

Esperienze di pazienti e operatori coinvolti nel processo di transizione dai servizi pediatrici ai centri dell'adulto per giovani con diabete di tipo 1 in Italia: lo studio TransIDEA (II fase)

VANNA GRAZIANI¹, TOSCA SUPRANI¹, PAOLO DI BARTOLO², IVANA RABBONE³, SIMONETTA BELLONE³, RICCARDO FOGLINO⁴, ANDREA LAURENZI⁵, MARCO MARIGLIANO⁶, MADDALENA TROMBETTA⁷, CARLO RIPOLI⁸, ROSANGELA MARIA PILOSU⁹, ENZA MOZZILLO¹⁰, LUTGARDA BOZZETTO¹¹, ANTONIO CLAVENNA¹², MAURIZIO BONATI¹², FEDERICO MARCHETTI^{13,14}, TRANSIDEA STUDY GROUP*

¹Diabetologia pediatrica, Ausl della Romagna, Ospedale Santa Maria delle Croci, Ravenna; ²Servizio di Diabetologia, Ausl della Romagna, Ospedale Santa Maria delle Croci, Ravenna; ³Diabetologia pediatrica, Dipartimento di Scienze della salute, Università del Piemonte Orientale, Novara; ⁴Dipartimento di Diabetologia pediatrica, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano; ⁵Diabetologia pediatrica/Centro di Diabetologia dell'adulto, Irccs San Raffaele, Milano; ⁶Diabetologia pediatrica e malattie del metabolismo, Università di Verona; ⁷Endocrinologia, diabetologia e malattie del metabolismo, Università di Verona e Aou di Verona; ⁸Diabetologia pediatrica, Ospedale Microcitico, Asl 8 Cagliari; ⁹Diabetologia, Ospedale San Giovanni di Dio, Aou Cagliari; ¹⁰Centro Regionale Diabetologia pediatrica/Centro di Diabetologia dell'Adulto, Università di Napoli "Federico II"; ¹¹Dipartimento di Medicina clinica e chirurgia, Università di Napoli "Federico II"; ¹²Laboratorio per la Salute materno infantile, Dipartimento di Epidemiologia medica, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri Irccs, Milano; ¹³Dipartimento di pediatria, Ausl della Romagna, Ospedale Santa Maria delle Croci, Ravenna; ¹⁴Dipartimento Dimec, Università di Bologna.

Pervenuto il 10 novembre 2024. Accettato il 22 novembre 2024.

Riassunto. Introduzione. Il diabete mellito di tipo 1 (T1D) è una condizione cronica comune nei bambini e negli adolescenti, con incidenza in aumento. Una gestione adeguata è fondamentale per il controllo glicemico e la prevenzione delle complicanze. La transizione dai centri di cura pediatrica a quelli per adulti è una fase critica e la sua efficacia è variabile tra i diversi Paesi e in diverse aree dello stesso Paese. **Materiali e metodi.** In questo studio qualitativo svolto nel 2023, sono stati invitati a partecipare almeno 30 pazienti con T1D, che avessero affrontato la transizione dal 2017 al 2022, attraverso compilazione di un questionario semi-strutturato online sull'esperienza del passaggio. Ulteriori questionari sono stati somministrati ai professionisti sanitari per raccogliere informazioni su barriere organizzative e aspettative dei pazienti. **Risultati.** L'indagine, condotta su 52 giovani adulti con T1D, provenienti da 5 centri diabetologici italiani, ha rivelato che la transizione all'assistenza per adulti avviene mediamente a 19,6 anni. Al momento della rilevazione, il 73% dei partecipanti non aveva manifestato complicanze acute e il 55,7% aveva un compenso metabolico ottimale prima della transizione. Tuttavia molti pazienti hanno riscontrato problemi nella gestione operativa del passaggio e circa il 40% ha giudicato il processo come difficile, evidenziando in alcuni casi un senso di "abbandono" e un desiderio di maggiore supporto e comunicazione tra i servizi pediatrici e quelli per adulti. La maggior parte degli intervistati ha riportato un aumento dell'autonomia nella gestione del diabete. **Discussione e conclusioni.** Sebbene il processo di transizione per i pazienti con T1D sia strutturato, dallo studio emergono alcune lacune nella comunicazione e nel supporto tra i centri di assistenza pediatrica e quelli degli adulti. È essenziale un percorso ben coordinato che consideri le esigenze individuali dei pazienti e che preveda il potenziamento della collaborazione tra i team di cura.

Parole chiave. Diabete tipo 1, opinione dei pazienti, processo di transizione, sorveglianza.

Experiences of patients and operators involved in the transition process from pediatric services to adult centers for young people with type 1 diabetes in Italy: the TransIDEA study (2nd phase).

Summary. Introduction. Type 1 diabetes mellitus (T1D) is a common chronic condition in children and adolescents, with increasing incidence. Adequate management is crucial for glycemic control and the prevention of complications. The transition from pediatric care centers to adult care centers is a critical phase, and its effectiveness varies among different countries and even within different areas of the same country. **Materials and methods.** In this qualitative study conducted in 2023, at least 30 patients with T1D who had undergone the transition between 2017 and 2022 were invited to participate by completing an online semi-structured questionnaire regarding their transition experiences. Additional questionnaires were administered to healthcare professionals to gather information on organizational barriers and patient expectations. **Results.** The survey conducted on 52 young adults with T1D from 5 Italian diabetes centers revealed that the transition to adult care typically occurs at an average age of 19.6 years. At the time of the survey, 73% of participants had not experienced acute complications, and 55.7% had optimal metabolic control prior to the transition. However, many patients encountered issues in the operational management of the transition, with about 40% describing the process as difficult, highlighting in some cases a feeling of "abandonment" and a desire for greater support and communication between pediatric and adult services. The majority of respondents reported an increase in autonomy in managing their diabetes. **Discussion and conclusions.** Although the transition process for patients with T1D is structured, the study reveals some gaps in communication and support between pediatric and adult care centers. A well-coordinated pathway is essential, considering the individual needs of patients and strengthening collaboration between care teams.

Key words. Patients' opinion, survey, transition, type 1 diabetes.

Introduzione

Il diabete mellito di tipo 1 (type 1 diabetes - T1D) è una delle più comuni patologie croniche nei bambini e negli adolescenti, e la sua incidenza è in aumento negli ultimi anni in tutto il mondo, in particolare nei Paesi occidentali¹. La corretta gestione del T1D consente un compenso glucometabolico ottimale ed è indispensabile per prevenire le complicanze acute e a lungo termine.

La transizione dalle cure pediatriche ai centri diabetologici dell'adulto rappresenta un momento fondamentale nell'assistenza all'adolescente con T1D. Nonostante vi sia già una letteratura in merito, con linee guida sviluppate in vari contesti clinici²⁻⁴, l'efficacia dei processi di transizione è estremamente variabile tra i diversi Paesi e in diverse aree dello stesso Paese; il rischio della perdita dei pazienti al follow-up, o comunque di una ridotta frequenza delle visite dei giovani adulti presso i centri di diabetologia dell'adulto, è elevato⁵⁻⁷. Infatti, in diversi studi è documentato un possibile peggioramento del compenso glucometabolico durante questa fase, con un aumentato rischio di accessi ai servizi di emergenza per complicanze acute (ipoglicemia severa e chetoacidosi secondaria)^{8,9}.

Se da una parte il processo di transizione dovrebbe essere organizzato e strutturato in modo da fornire un'assistenza adeguata e continuativa, dall'altra viene discussa in letteratura l'opportunità di consentire una certa flessibilità e di personalizzare il percorso^{10,11}. Alcuni studi hanno sottolineato l'importanza di valutare con appositi test psicologici il ragazzo e la famiglia durante la fase di preparazione alla transizione¹². Altri autori hanno proposto l'individuazione di una figura di riferimento all'interno del gruppo diabetologico che possa supportare il paziente durante il processo¹³⁻¹⁵.

Gli studi controllati in questo campo sono comunque limitati, anche per l'insita difficoltà di eseguire trial in cieco e di misurare in modo oggettivo l'efficacia degli interventi posti in atto.

Per quanto riguarda la situazione a livello italiano, già dal 2011 i principali gruppi di studio nazionali di diabetologia pediatrica e dell'adulto (Società italiana di endocrinologia e diabetologia pediatrica - Siedp; Associazione medici diabetologi - Amd; Società italiana di diabetologia - Sid)¹⁶ hanno identificato criticità nel processo di transizione per i pazienti con T1D e hanno suggerito la stesura di un protocollo dedicato. Nel 2019 è stato proposto ai rappresentanti dei Servizi sanitari regionali italiani un percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (Pdta) incentrato sulla transizione, con l'obiettivo di condividere i processi decisionali e l'organizzazione sanitaria; a ciascuna regione è stato chiesto di implementare il Pdta con équipe multidisciplinari¹⁷.

Le recenti linee guida Amd/Sid del 2022 ribadiscono l'opportunità di un processo di transizione strut-

turato, ma sottolineano anche le scarse evidenze in letteratura sui suoi effetti favorevoli¹⁸.

Il progetto TransiDEA, finanziato dal Ministero della Salute italiano, è stato mirato a valutare il processo di transizione e si è concentrato su tre disturbi cronici per i quali la transizione è, nella pratica, riconosciuta come prioritaria. I disturbi scelti, disturbo da iperattività e deficit di attenzione (Adhd), epilessia, diabete, sono caratterizzati per le comorbidità, la prevalenza nei bambini e nei giovani e la rilevanza per il sistema sanitario.

Lo studio TransiDEA si è articolato in tre fasi, in base ai tre rispettivi obiettivi. L'obiettivo della prima fase è stato quello di indagare gli aspetti organizzativi e di pratica clinica nel processo di passaggio dai servizi pediatrici a quelli per l'adulto in Italia. Dalla survey rivolta agli operatori dei centri diabetologici coinvolti nel processo di transizione è emerso un quadro non omogeneo nelle diverse realtà. Sono stati inoltre messi in luce limiti e problematiche della situazione attuale, punto di partenza per possibili interventi migliorativi¹⁹.

L'obiettivo della seconda fase, oggetto del presente articolo, è stato quello di condurre uno studio qualitativo per raccogliere le esperienze di singoli casi di pazienti, delle loro famiglie e dei clinici relativamente al processo di transizione.

Materiali e metodi

Almeno 30 pazienti per ciascuna delle tre patologie target (diabete, Adhd, epilessia) sono stati invitati a partecipare allo studio, compilando un questionario semi strutturato, online o tramite email, con lo scopo di raccogliere i commenti e suggerimenti riguardo le loro esperienze in relazione alla transizione. Ulteriori questionari sono stati sottoposti anche ai professionisti coinvolti (prima, durante, dopo) nel loro processo, per raccogliere informazioni relative alla preparazione, fattori relativi al paziente, determinanti/barriere organizzative e cliniche, desideri/aspettative relative al passaggio (<https://transitioncare.marionegri.it/publicazioni/>).

Per il diabete, oggetto di questo articolo, gli item dei questionari riguardavano nello specifico:

- informazioni riguardanti il compenso glucometabolico e alla terapia insulinica in atto al momento della transizione;
- modalità della transizione in particolare con riferimento all'età del paziente, alla durata della fase preparatoria e dell'intero processo, ai sistemi di trasmissione delle informazioni tra servizi, al numero di incontri svolti, al coinvolgimento della famiglia del paziente, alla necessità di personalizzazione del processo, al riscontro di ostacoli per l'accettazione dell'invio all'adulto;

- aspetti riguardanti il follow-up (richiesta/ricezione di un feedback, incontri di monitoraggio, problematiche insorte durante il percorso di transizione).

I quesiti erano posti in parte a risposta multipla, in parte come domande aperte; alcuni item erano strutturati come scala numerica (da 0 a 5), in particolare quelli rivolti ai pazienti e riguardanti il grado di soddisfazione rispetto alle fasi del processo di transizione.

La survey includeva variabili quantitative e qualitative. I dati delle variabili continue sono stati espressi come medie e i dati delle variabili categoriche sono stati espressi come numeri e percentuali. L'analisi qualitativa tematica è stata eseguita sulle risposte degli intervistati al questionario.

La raccolta dei dati è avvenuta nel corso del 2023 e ha riguardato giovani adulti che hanno affrontato il processo di transizione nei 2-6 anni precedenti, dal 2017 al 2022 e che erano assistiti in un centro di diabetologia dell'adulto al momento dell'intervista.

Risultati

Sono stati coinvolti nel lavoro 5 centri diabetologici italiani (pediatrici e dell'adulto) con l'esecuzione di 52 interviste di giovani adulti (29 dal Nord, 13 da isole, e 10 dal Sud Italia) che hanno sperimentato la transizione. In 5 casi le interviste sono state raccolte anche con la partecipazione dei genitori dei ragazzi. La mediana dell'età dei ragazzi partecipanti al momento delle interviste era di 23 anni (range 20-25). Hanno partecipato 22 maschi e 30 femmine.

INFORMAZIONI CLINICHE E PRESA IN CARICO

Tutti i pazienti presentavano T1D diagnosticato prima dei 18 anni (età media 8 anni, range 1-17 anni). In particolare, il 36,5% ha ricevuto la diagnosi in età prescolare, il 30,5% nella fascia d'età 6-11 anni, il 32,5% in età successiva.

Circa l'occupazione, al momento dell'intervista 25 ragazzi (48%) lavoravano, 23 (44%) frequentavano ancora scuole superiori o università, mentre 5 non studiavano e non avevano un'occupazione lavorativa. Quarantasei giovani vivevano con i genitori al momento dell'intervista, 5 con coinquilini e solo 1 con il coniuge.

COMPENSO GLUCOMETABOLICO E TERAPIA INSULINICA

Prima della transizione 24 pazienti erano in terapia insulinica multi-iniettiva (48%) mentre i restanti erano in trattamento microinfusivo di cui la maggior parte (il 36% del totale) con sistema ibrido a circuito chiuso (hybrid closed loop - Hcl).

In merito al compenso glucometabolico, per quanto valutato da parte dei diabetologi pediatri, il 55,7% dei pazienti presentava un compenso ottimale (HbA1c <7,5%), il 40,4% sub ottimale e 2 pazienti erano in compenso non ottimale (HbA1c >9%). I dati sono tuttavia discordanti su questo aspetto: solo un paziente ha dichiarato di avere un compenso glucometabolico non ottimale; invece per i diabetologi dell'adulto i giovani che sono arrivati al centro di diabetologia dell'adulto in compenso non ottimale erano 5; a giudizio dei pazienti, il 65% di loro era in compenso ottimale prima del passaggio, per i diabetologi dell'adulto solo il 52%.

La maggioranza dei ragazzi (73%) riferiva di non aver manifestato complicanze acute del diabete prima del passaggio all'adulto; 9 pazienti avevano presentato un'ipoglicemia grave e 5 una chetoacidosi secondaria. Nel complesso è stato riportato da parte dei ragazzi un buon grado di soddisfazione relativamente all'assistenza ricevuta in diabetologia pediatrica con un punteggio medio di 4,7 su una scala di 5.

LA TRANSIZIONE AL SERVIZIO DELL'ADULTO: INVIO E SERVIZI IMPLICATI

Tutti i pazienti sono stati inviati a centri di diabetologia dell'adulto. La fase di preparazione è iniziata in media a 18 anni (dato concorde nei questionari compilati dai diabetologi pediatri e dai pazienti), e ha avuto una durata di circa 8 mesi (range 3-36 mesi). Le tempistiche sono state basate su criteri rigidi nel 36,6% dei casi, flessibili nel 44%. Nella maggioranza dei casi (58%) è stato svolto un unico incontro sulla transizione con il paziente e la famiglia, ma in una parte dei casi gli incontri sono stati più di 3 (fino a 9 incontri). Nel 79% dei casi per gli operatori della diabetologia pediatrica il tempo è stato comunque giudicato sufficiente. Solo il 6% degli operatori dei servizi pediatrici ha segnalato problemi nell'invio (in particolare relativi a questioni di compliance del paziente che ha disatteso incontri programmati o a difficoltà legate alla pandemia da SARS-CoV2).

Nessun diabetologo dell'adulto riferisce di aver incontrato problemi nella ricezione dei pazienti.

Nel 92% dei casi sono state trasmesse ai centri di diabetologia dell'adulto informazioni cliniche con modalità variabile (figura 1).

Nel 94% dei casi è stato svolto un incontro in previsione della transizione sia con il paziente sia con la famiglia, mentre solo nella metà dei casi è avvenuto un colloquio con il diabetologo dell'adulto e la presentazione del caso in équipe (con lieve discordanza dei dati tra quello che viene riferito dai centri pediatrici - 44% - e dai centri di diabetologia dell'adulto - 52%).

Dai questionari somministrati ai diabetologi pediatri il coinvolgimento di altre figure professionali,

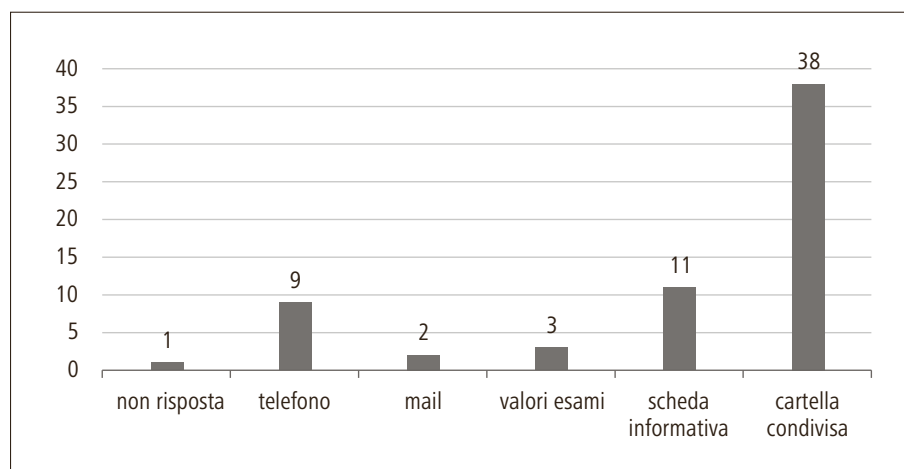


Figura 1. Modalità di trasmissione delle informazioni al centro diabetologico dell'adulto sul paziente nel processo di transizione.

sia componenti dell'équipe diabetologica (psicologo, dietista, ecc.) sia esterne (per es., insegnanti, educatori, assistenti sociali, ecc.) è avvenuto nel 23% dei casi, mentre i diabetologi dell'adulto hanno riferito il coinvolgimento nel 48% dei casi.

Per 6 pazienti (11,5%) è stata riportata dai centri pediatrici un'esigenza di personalizzazione legata principalmente a questioni psicologiche (difficoltà di accettazione del processo) o a comorbidità (2 pazienti con disabilità intellettive). Da parte dei centri di diabetologia dell'adulto solo in 2 casi vi è stata necessità di personalizzazione legata a questioni socioeconomiche e alla disabilità intellettiva.

Nessun incontro di monitoraggio dopo il passaggio è stato organizzato da parte dei servizi pediatrici mentre gli operatori dei centri di diabetologia dell'adulto riferiscono incontri di monitoraggio per 9 pazienti (da 1 fino a 4 incontri). Nel 20% dei passaggi un feedback sulla presa in carico è stato richiesto (e ottenuto) da parte del servizio diabetologico pediatrico.

Per quanto riguarda possibili azioni migliorative, solo gli operatori di un centro pediatrico sui 5 partecipanti hanno segnalato che sarebbero stati utili incontri congiunti con il centro di diabetologia dell'adulto, non eseguiti per mancanza di tempo e risorse. Per due pazienti per cui veniva riferita dai centri di diabetologia dell'adulto una mancata ricezione di informazioni cliniche era ritenuta auspicabile la condivisione della cartella informatizzata con la diabetologia pediatrica.

LA FASE DI TRANSIZIONE: IL PUNTO DI VISTA DEI PAZIENTI

I pazienti riferiscono un tempo medio di attesa tra invio da parte del centro pediatrico e presa in carico presso il centro di diabetologia dell'adulto di circa 4,3 mesi con un ampio range di variabilità (da 1 a 24 mesi). Nonostante l'attesa, il trattamento del diabete è comunque proseguito in modo regolare per tutti i pa-

zienti, a parte un unico caso. Circa il 25% dei ragazzi riferisce di non essere stato informato in modo chiaro di quanto sarebbe successo e in particolare di non sapere a chi rivolgersi per aiuto. La quasi totalità (94%) aveva un nominativo di riferimento in diabetologia pediatrica mentre solo il 61% aveva un riferimento da contattare al centro di diabetologia dell'adulto. Infatti, viene riportata una qualche difficoltà nel fissare l'appuntamento nel centro dell'adulto (valutazione di 3,6 su scala da 1 a 5).

Il 62% dei pazienti riferisce di aver potuto esprimere dubbi o domande che sono state orientate in particolare a questioni organizzative come il reperimento dei presidi e la frequenza delle visite.

In media i pazienti avrebbero voluto affrontare la transizione più tardivamente rispetto a quanto avvenuto (20,5 anni rispetto ai 19-19,5 anni effettivi); 2 pazienti hanno affermato che non avrebbero "mai" voluto lasciare il servizio pediatrico.

ANDAMENTO NELLA GESTIONE DOPO LA TRANSIZIONE ALL'ADULTO

Tutti i pazienti sono stati presi in carico da un centro diabetologico dell'adulto. In media la transizione definitiva è avvenuta a 19,6 anni (range 18-22).

Dopo il passaggio all'adulto, il 36% dei pazienti riferisce di aver cambiato modalità di somministrazione della terapia insulinica, con un incremento dell'uso di sistemi Hcl (passato dal 36% al 50%); i device (glucometri, aghi, pungidito) sono stati sostituiti nel 54% dei casi.

L'83% dei pazienti ha un diabetologo di riferimento al centro di diabetologia dell'adulto e la quasi totalità (96%) ha un contatto mail o telefonico del diabetologo o del coordinatore infermieristico a cui rivolgersi per necessità. Le visite avvengono in giornate dedicate ai giovani con diabete di tipo 1 nel 46% dei casi.

Un terzo dei pazienti effettua 2 o meno visite all'anno presso il centro di diabetologia dell'adulto (figura 2).

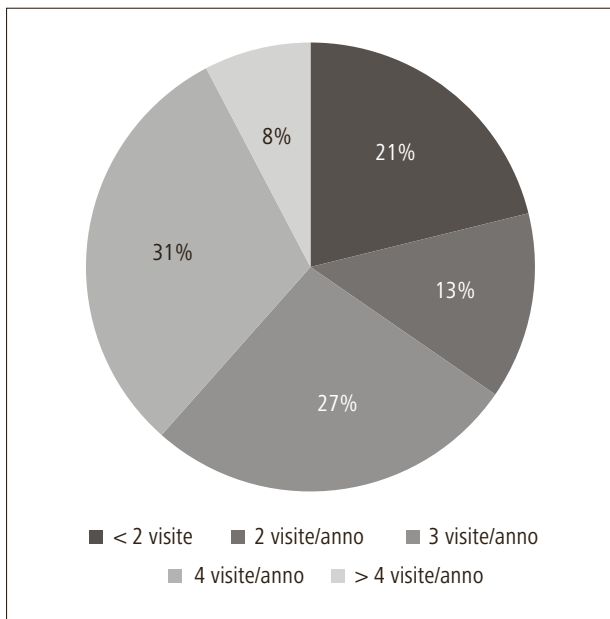


Figura 2. Visite annuali presso i centri di diabetologia dell'adulto.

Il 71% dei pazienti giudica di supporto il personale infermieristico; nel 35% dei casi i centri di diabetologia dell'adulto eseguono la glicata capillare, invece del prelievo venoso. In occasione delle visite, l'incontro con altri professionisti avviene nel 40% dei casi. Nel complesso, il tempo che viene dedicato è stato giudicato positivamente con un punteggio di 4 (su una scala da 1 a 5).

Prima del passaggio al centro di diabetologia dell'adulto, il 65% dei pazienti riferiva di avere un compenso glucometabolico ottimale con HbA1c <7,5%, 17 pazienti (33%) un compenso sub ottimale e 1 paziente (2%) un compenso non ottimale con HbA1c >9%. Dopo il passaggio all'adulto, il 71% dei pazienti si descrive in compenso glucometabolico ottimale, il 25% in compenso sub ottimale e 2 pazienti (4%) affermano di avere un compenso non ottimale.

Trentacinque pazienti (67%) riferiscono dopo la transizione un compenso glucometabolico invariato, 10 (19%) avrebbero migliorato il compenso mentre 7 (14%) hanno riportato un peggioramento; nello specifico, i 2 pazienti con HbA1c >9% presentavano prima del passaggio un compenso migliore (1 paziente compenso ottimale e 1 sub ottimale).

Nel periodo intercorso dopo la transizione, 8 pazienti (15%) hanno riportato un episodio di ipoglicemia grave mentre 1 ha presentato una chetoacidosi secondaria (Dka). Di questi, 6 pazienti avevano già presentato ipoglicemia grave durante il periodo di assistenza pediatrica e anche il ragazzo con chetoacidosi secondaria aveva avuto una Dka prima della transizione. Tra i 9 pazienti con complicanze acute dopo il passaggio, 4 riferivano compenso glucometabolico migliorato, 3 compenso invariato e 2 compenso peggiorato.

Il coinvolgimento del Mmg è emerso in una parte minoritaria di casi (11,5%) e meno del 30% dei pazienti riferisce di contattarlo in caso di necessità. Il 29% dei ragazzi ritiene che potrebbe essere utile, ma soprattutto per prescrizioni di farmaci o esami.

SODDISFAZIONE DEI PAZIENTI SUL PROCESSO DI TRANSIZIONE

Indagando la soddisfazione dei ragazzi su com'è stato gestito il processo di transizione, emerge un quadro complesso. Benché la maggior parte dei pazienti si dichiari abbastanza soddisfatta dell'assistenza ricevuta (giudizio 3,7 su una scala da 1 a 5), per il 40% di loro il processo di transizione e le attività svolte sono valutate come non utili o di scarsa qualità. Inoltre, un terzo dei pazienti giudica negativamente la collaborazione tra i servizi pediatrici e dell'adulto.

I pazienti che hanno riferito un compenso glucometabolico peggiorato sono quelli che hanno valutato mediamente non ottimale il percorso di transizione (punteggio 2,1, su scala di 5); chi ha un compenso invariato ha giudicato il passaggio con un punteggio di 2,9 in media, mentre chi riferisce compenso glicemico migliorato ha attribuito un punteggio pari a 2,3.

Una parte dei pazienti lamenta un atteggiamento più distaccato da parte dei centri di diabetologia dell'adulto rispetto alle diabetologie pediatriche, in alcuni casi con un senso di "abbandono". Diversi ragazzi avrebbero apprezzato un passaggio più graduale con un periodo in cui essere seguiti da entrambi i servizi. In generale viene auspicata una migliore comunicazione in merito alle fasi del processo e anche alle informazioni pratiche/organizzative. Tra le proposte emergono quelle di un maggiore coinvolgimento dello psicologo e dell'organizzazione d'incontri di gruppo con altri giovani in fase di transizione.

ACQUISIZIONE DI COMPETENZE, PRENDERSI CURA DI SÉ

Ai ragazzi che hanno partecipato allo studio sono state poste domande per esplorare la loro percezione di aver acquisito competenze durante il passaggio alla maggiore età. La quasi totalità dei pazienti riferisce una maggiore autonomia nella gestione del diabete dopo il passaggio all'adulto.

Circa la metà dei pazienti segnala di avere problematiche che riguardano due ambiti in particolare, cioè difficoltà nella gestione pratica del diabete (tenere sotto controllo gli sbalzi glicemici, conteggio dei carboidrati, variabilità durante l'attività sportiva, ecc.) e ostacoli burocratici/organizzativi (prenotare e ricordare gli appuntamenti, contattare il diabetologo, rinnovare i piani terapeutici, ecc.).

Discussione

La transizione è il processo di preparazione e monitoraggio per il trasferimento tra servizi sanitari pediatrici e dell'adulto e dovrebbe rappresentare un percorso pianificato in modo da rispondere ai bisogni di adolescenti e giovani adulti con patologie croniche.

Lo studio TransiDEA nasce con un primo obiettivo di fornire un quadro della situazione attuale in Italia in merito al processo di passaggio all'adulto per 3 condizioni croniche (diabete, epilessia, Adhd) e di identificare limiti e punti di forza. Il protocollo di studio e i risultati della fase 1 sono disponibili al seguente link: <https://transitioncare.marionegri.it/progetto-transidea/>

Per quanto riguarda la prima fase dello studio relativa al diabete, tra dicembre 2021 e maggio 2022, grazie alla collaborazione con le principali società scientifiche specialistiche (Siedp e Amd) è stata richiesta la compilazione via web di un questionario, formulato dal gruppo di lavoro e adattato in base alle tre patologie target. Le domande erano relative alla cura nel processo di transizione adattate al contesto italiano: normativa, tracciamento e monitoraggio, disposizione, pianificazione, trasferimento delle cure, conclusione del trasferimento.

I Centri che hanno partecipato alla prima fase per quanto riguarda il diabete sono stati 93 (46 servizi di diabetologia pediatrica e 47 centri di diabetologia dell'adulto), con un'ampia copertura sia dal punto di vista geografico (Nord-Sud Italia), sia per la dimensione dei centri (partecipazione di servizi con <50 pazienti e >1000 pazienti)¹⁹. Il 72% dei servizi pediatrici e il 58% dei centri di diabetologia dell'adulto hanno dichiarato di avere un protocollo per la gestione del processo di transizione e una percentuale ancora inferiore di effettuare un monitoraggio degli esiti¹⁹. Oltre la metà dei Centri pediatrici e per adulti ha sottolineato la presenza di limiti e ostacoli nella transizione attribuibili in particolare alla carenza di risorse disponibili e a problematiche logistico-organizzative. È stata inoltre riconosciuta la scarsa collaborazione e integrazione tra Centri. Sono state infine avanzate proposte pratiche quali: a) la realizzazione di esperienze extraospedaliere con la partecipazione di entrambe le équipes ("campi di transizione"); b) la stesura di protocolli condivisi; c) la valutazione di indicatori di soddisfazione¹⁹.

Dai dati raccolti nel corso della seconda fase dello studio, oggetto di questo articolo, emerge che il processo di transizione per i pazienti con T1D sia complessivamente gestito in modo abbastanza strutturato, anche se con una certa variabilità soprattutto relativamente alla durata della fase preparatoria e alle modalità di comunicazione.

Dopo il passaggio all'adulto, nella nostra casistica non sono riportati cambiamenti rilevanti per quanto riguarda le complicanze acute del diabete e il compenso glucometabolico. In particolare, la maggioranza dei pazienti con complicanze acute (Dka e ipoglicemia grave) aveva già presentato episodi analoghi prima della transizione e meno del 15% dei pazienti ha riportato un peggioramento dell'HbA1c dopo il passaggio. Questo risultato sarebbe più favorevole rispetto ad altri lavori pubblicati^{20,21}; non è escludibile un bias di selezione in quanto sono stati arruolati per la compilazione dei questionari giovani adulti che avevano completato il processo di transizione e risultavano in carico a un centro di diabetologia dell'adulto, escludendo di fatto pazienti con un percorso di passaggio non concluso o persi al follow-up, fattori di rischio per un compenso glucometabolico più scadente.

Non sembra esservi una correlazione significativa tra il compenso glucometabolico riferito e la percezione del processo di transizione; infatti, benché i pazienti che riferiscono un controllo peggiorato abbiano espresso scarsa soddisfazione rispetto al percorso di passaggio (2,1 su scala di 5), quelli con controllo migliorato hanno dato un punteggio solo di poco superiore (2,3 su scala di 5).

Dall'analisi delle interviste effettuate, è risultata una certa discrepanza in merito all'andamento del processo di transizione: infatti gli operatori dei centri pediatrici e dell'adulto non hanno segnalato importanti criticità, mentre molti pazienti hanno lamentato insufficiente collaborazione tra i servizi, scarso supporto psicologico, difficoltà di ordine burocratico e in generale una percezione di "trattamento più distaccato" presso il centro di diabetologia dell'adulto. Questi risultati sono coerenti con quelli della prima fase dello studio TransiDEA¹⁹ e con altri dati in letteratura in cui viene lamentata da parte dei giovani adulti una discontinuità nel processo e talvolta insoddisfazione rispetto al percorso di cura^{11,22}.

Circa una metà dei pazienti avrebbe scelto di procrastinare il passaggio al centro dell'adulto e avrebbe preferito in generale una maggiore personalizzazione del percorso.

Il ruolo del Mmg è descritto come marginale e non viene di solito considerato come riferimento clinico dai pazienti, pur trattandosi di una figura che potrebbe garantire una certa continuità di assistenza nel periodo della transizione.

Lo studio che abbiamo svolto ha valutato il processo di transizione in giovani adulti con T1D sia dal punto di vista del paziente sia degli operatori coinvolti. Tale approccio ha permesso di ottenere un quadro esaustivo e di mettere in luce anche eventuali discrepanze tra il vissuto dei pazienti e la percezione dei sanitari che avevano seguito i singoli casi. Uno dei punti di forza del nostro lavoro è la copertura geografica:

infatti hanno partecipato centri del Nord Italia, del Sud Italia e della Sardegna.

Tra i limiti dello studio vi è la numerosità del campione e l'utilizzo di questionari che per le caratteristiche stesse del progetto sono stati formulati *ad hoc* e non sono standardizzati. I centri diabetologici pediatrici coinvolti sono di grandi dimensioni: 4 centri su 5 seguono ≥ 500 pazienti, mentre 1 centro ha un numero di pazienti compreso tra 200 e 500. Questo potrebbe comportare un bias rispetto alla variegata situazione del territorio italiano che include anche centri di piccole dimensioni, i quali potrebbero avere meno esperienza e iter meno strutturati per la transizione, ma forse anche una maggiore possibilità di personalizzazione del percorso.

Un ulteriore limite è l'esecuzione della survey in un periodo immediatamente successivo alla pandemia da SARS-CoV2, evento che ha impattato significativamente sulla possibilità di organizzare incontri in presenza e sulle tempistiche delle visite, aspetti cruciali del processo, e che potrebbe anche aver causato un fattore stressante aggiuntivo rispetto alla già complessa fase di passaggio all'adulto.

I dati ottenuti dallo studio sono in ogni caso rilevanti e forniscono elementi utili per la redazione di linee guida sul processo di transizione per i pazienti con T1D, tenendo conto sia degli aspetti positivi delle esperienze riportate, sia di quelli suscettibili di azioni migliorative.

Conclusioni

Il quadro emerso dalle interviste conferma che è necessario porre maggiore attenzione ad alcuni aspetti della fase di transizione all'adulto; in particolare, il processo dovrebbe essere svolto in modo più graduale e dovrebbe essere partecipato tra i diversi operatori coinvolti, i ragazzi e le loro famiglie.

I risultati dell'indagine e dello studio qualitativo con l'ulteriore aggiornamento della letteratura pertinente disponibile costituiranno il materiale per il lavoro di un panel, che attraverso i necessari passaggi definirà raccomandazioni dettagliate di un modello formale applicabile in tutte le strutture coinvolte nella cura della transizione erogata ad adolescenti e giovani adulti in Italia. La divulgazione dei risultati dello studio contribuirà a sostenere appropriati interventi condivisi e interconnessi, per garantire la continuità della cura durante la transizione all'età adulta.

ASPETTI REGOLATORI, ETICI E TRATTAMENTO DATI

Il progetto è finanziato dal Ministero della Salute nell'ambito dei bandi di ricerca finalizzata 2019 (codice: RF-2019-12371228). Lo studio oggetto di

questa pubblicazione, di tipo osservazionale qualitativo, è stato approvato dal Comitato Etico dell'Irccs Fondazione Carlo Besta di Milano (verbale n. 9 del 9/11/2022). I partecipanti hanno fornito un consenso alla partecipazione e al trattamento dei dati personali. Il trattamento dei dati raccolti è stato effettuato secondo quanto previsto dal Regolamento UE 2016/679 del Parlamento e del Consiglio europeo relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati (GDPR 2016/769).

Conflitto di interessi: gli autori dichiarano l'assenza di conflitto di interessi.

**Gruppo di Lavoro TransiDEA:* Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - Irccs, Milano (Maurizio Bonati - Principal Investigator -, Antonio Clavenna, Michele Giardino, Elisa Roberti, Francesca Scarpellini, Michele Zanetti); ASST Santi Paolo e Carlo - Ospedale San Paolo, Milano (Maria Paola Canevini, Ilaria Costantino, Valeria Tassarollo, Ilaria Viganò); Ausl della Romagna, Ravenna (Federico Marchetti, Vanna Graziani, Tosca Suprani, Paolo Di Bartolo).

Centri diabetologici aderenti alla fase 2 TransiDEA: Diabetologia pediatrica/Centro di diabetologia dell'adulto, Ospedale Maggiore della Carità, Novara (Silvia Savastio, Ivana Rabbone, Simonetta Bellone); Diabetologia pediatrica/Centro di diabetologia dell'adulto, Irccs San Raffaele, Milano (Riccardo Bonfanti, Andrea Rigamonti, Andrea Laurenzi); Diabetologia pediatrica Uoc Pediatria B/Centro di diabetologia dell'adulto Verona (Marco Marigliano, Maddalena Trombetta); Diabetologia pediatrica, PO Microcitemico Asl8/Centro di diabetologia dell'adulto Aou e Asl8, Cagliari (Maria Rossella Ricciardi, Carlo Ripoli, Mariangela Ghiani, Marina Armeni, Fernando Farci, Rossella Cau, R. Pilosu, E. Cossu, P. Pisano); Centro regionale diabetologia pediatrica/Centro di diabetologia dell'adulto Università di Napoli Federico II (Enza Mozzillo, Lutgarda Bozzetto).

Bibliografia

1. Gregory GA, Robinson TIG, Linklater SE, et al. Global incidence, prevalence and mortality of type 1 diabetes in 2021 with projection to 2040: a modelling study. *Lancet Diabetes Endocrinol* 2022;10: 741-60.
2. American Diabetes Association Professional Practice Committee: Children and Adolescents: Standards of Care in Diabetes - 2024. *Diabetes Care* 2024; 47 (Suppl. 1): S258-S281.
3. The Endocrine Society. Transitions of Care. Disponibile su: <https://lc.cx/IQeZa1> [ultimo accesso 25 marzo 2025].
4. Gregory JW, Cameron FJ, Joshi K, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: diabetes in adolescence. *Pediatr Diabetes* 2022; 23: 857-71.
5. Mistry B, Van Blyderveen S, Punthakee Z, Grant C. Condition-related predictors of successful transition from paediatric to adult care among adolescents with Type 1 diabetes. *Diabet Med* 2015; 32: 881-5.
6. Farrell K, Fernandez R, Salamonson Y, Griffiths R, Holmes-Walker DJ. Health outcomes for youth with type 1 diabetes at 18 months and 30 months post transition from paediatric to adult care. *Diabetes Res Clin Pract* 2018; 139: 163-9.
7. Williams S, Shulman R, Allwood Newhook LA, et al. A province wide review of transition practices for young adult patients with type 1 diabetes. *J Eval Clin Pract* 2021; 27: 111-8.

8. Holmes-Walker DJ, Llewellyn AC, Farrell K. A transition care program which improves diabetes control and reduces hospital admission rates in young adults with type 1 diabetes aged 15-25 years. *Diabet Med* 2007; 24: 764-9.
9. Kapellen TM, Muther S, Schwandt A, et al.; DPV initiative and the Competence Network Diabetes Mellitus funded by the German Federal Ministry of Education and Research. Transition to adult diabetes care in Germany - High risk for acute complications and declining metabolic control during the transition phase. *Pediatr Diabetes* 2018; 19: 1094-9.
10. D'Amico RP, Pian TM, Buschur EO. Transition from pediatric to adult care for individuals with type 1 diabetes: opportunities and challenges. *Endocr Pract* 2023; 29: 279-85.
11. Eroukmanoff J, Ballot Schmit C, Baron S, et al. Transition from paediatric to adult diabetes care in people with Type 1 Diabetes: an online survey from France. *Diabetes Ther* 2024; 15: 2211-22.
12. Berg CA, Wiebe DJ, Suchy Y, et al. executive function predicting longitudinal change in Type 1 Diabetes management during the transition to emerging adulthood. *Diabetes Care* 2018; 41: 2281-8.
13. Van Wallegghem N, Macdonald CA, Dean HJ. Evaluation of a systems navigator model for transition from pediatric to adult care for young adults with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2008; 31: 1529-30.
14. Butalia S, Crawford SG, McGuire KA, Dyjur DK, Mercer JR, Pacaud D. Improved transition to adult care in youth with type 1 diabetes: a pragmatic clinical trial. *Diabetologia* 2021; 64: 758-66.
15. Spaic T, Robinson T, Goldbloom E, et al. Closing the gap: results of the multicenter Canadian randomized controlled trial of structured transition in young adults with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2019; 42: 1018-26.
16. Gruppo di Studio SIEDP-AMD-SID SIEDP: Lorini R, La Loggia A, Gargantini L AMD, et al. Transizione dei giovani con diabete mellito verso l'età adulta: passaggio dal pediatra al medico dell'adulto. *Il Diabete* 2011; 23: 1-21.
17. Penna GL, Girelli A, Bertuzzi F, et al. Diagnostic Therapeutic Assistance Paths (DTAP) for type 1 Diabetes mellitus: summary of the document of the Italian association Medici Diabetologic scientific society. *Diabetes Manag* 2019; 11: 230-42.
18. Linea Guida della Associazione dei Medici Diabetologi (AMD), della Società Italiana di Diabetologia (SID) e della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP) La terapia del diabete mellito di tipo 1. Sistema Nazionale Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità, Roma, 16 marzo 2022. Disponibile su: <https://lc.cx/34YsRk> [ultimo accesso 25 marzo 2025].
19. Graziani V, Suprani T, Di Bartolo P, Marchetti F; TransiDEA study group. From pediatric to adult care: a survey on the transition process in type 1 diabetes mellitus and the diabetes services in Italy. *Acta Diabetol* 2024; 61: 1069-76.
20. Miller KM, Foster NC, Beck RW, et al.; for the T1D Exchange Clinic Network. Current State of Type 1 Diabetes Treatment in the US: Updated Data from the T1D Exchange Clinic Registry. *Diabetes Care* 2015; 38: 971-8.
21. Khadilkar A, Oza C. Glycaemic control in youth and young adults: challenges and solutions. *Diabet Metab Syndr Obes* 2022; 15: 121-9.
22. Iversen R, Kolltveit BH, Hernar I, Martensson J, Haugstvedt A. Transition from paediatric to adult care: a qualitative study of the experiences of young adults with type 1 diabetes. *Scand J Caring Sci* 2019; 33: 723-30.

Indirizzo per corrispondenza:

Vanna Graziani

Diabetologia pediatrica

Ausl della Romagna

Ospedale Santa Maria delle Croci

Viale Vincenzo Randi 5

48123 Ravenna

E mail: vanna.graziani@auslromagna.it