

I nostri ragazzi crescono: luci e ombre sul percorso di TRANSIZIONE

Giorgia Martini
UOSD Reumatologia Pediatrica
Dipartimento Salute Donna e Bambino
Azienda Ospedale Università di Padova

PREMESSA

- Molti ragazzi con malattie croniche esordite in età pediatrica hanno **necessità di proseguire** le cure mediche anche in età adulta
- Molte sono le **differenze** tra il setting di cura **pediatrico** e quello **dell'adulto** che possono rendere il passaggio dal primo al secondo difficile per i pazienti e le loro famiglie

TRANSIZIONE

In reumatologia pediatrica il problema si pone per:

- alcuni pazienti con Artrite Idiopatica giovanile
- i pazienti affetti da malattie autoinfiammatorie (genetiche)
- alcuni pazienti con connettiviti sistemiche



Il passaggio da un **sistema assistenziale pediatrico**, molto presente, ad uno **specialistico per adulti** può creare notevoli difficoltà ai ragazzi che devono affrontare un nuovo tipo di gestione della loro malattia e alle loro famiglie

TRANSIZIONE

"passaggio propositivo e pianificato che indirizza i bisogni medici, psico-sociali e vocazionali di adolescenti e giovani adulti con patologie croniche **da un sistema centrato sul bambino** ad uno orientato alla **gestione adulta della malattia**"

TRANSIZIONE

- Questo periodo perciò non deve rappresentare una divisione netta tra due fasi di vita quanto piuttosto un **continuum**, un percorso lungo il quale il paziente viene **guidato e gradualmente** inserito in un nuovo contesto terapeutico
- La transizione medica si inserisce in un panorama più ampio di **cambiamenti personali, educazionali, sociali e familiari** che il soggetto si trova ad affrontare durante l'adolescenza e il passaggio alla giovane età adulta

• L'**obiettivo** di una corretta transizione va ricercato nell'ottimizzazione del **controllo della patologia** e nel **miglioramento della qualità di vita** del soggetto, che dovrebbe idealmente acquisire autonomia di gestione della propria patologia e delle conseguenze che essa comporta





La Transitional Care **non** va considerata **limitatamente alla gestione clinica** della patologia cronica, anzi, per la buona riuscita dovrebbe tener conto delle varie esigenze e necessità del paziente adolescente

- Spesso in questo periodo di profonda trasformazione il paziente sente il bisogno di avere **maggiore autonomia** e di essere **coinvolto in prima persona nelle decisioni** che riguardano la gestione della patologia e delle terapie.

- Proprio in virtù di questi sentimenti a volte, si trova maggiormente incline a tenere **comportamenti rischiosi o addirittura aggravanti** le proprie condizioni di salute.



Dati di letteratura riportano un **alto rischio di riacutizzazione** della malattia durante la fase di transizione

Questo dipende da **vari fattori** tra cui:

- nell'età adolescenziale si assiste ad un **aumento di attività di malattia** in circa il 50% dei pazienti;

- difficoltà a livello organizzativo e gestionale** del trasferimento in ambito reumatologico;

- impreparazione dell'adolescente** ad assumere un ruolo «adulto» di gestione della propria malattia (terapia/controlli/esami)

È fondamentale che la transizione venga organizzata in **modo personalizzato** sul singolo caso specifico, considerando fattori come:

- età
- quadro clinico
- fase di attività della malattia
- livello di preparazione al cambiamento del paziente e della sua famiglia



I risultati di uno studio che ha coinvolto reumatologi, pediatri, pazienti affetti da AIG e i loro genitori hanno rilevato le **multiple necessità del processo di transizione**, che possono essere riassunte in:

- familiarizzazione con l'ambiente clinico dedicato all'adulto
- facile accesso alle informazioni, veicolate e adattate all'età adolescenziale,
- coniugazione della gestione della patologia con le attività quotidiane
- incoraggiamento nel paziente del desiderio di autogestione e l'assunzione di responsabilità

Howland S, Fisher K. Looking through the patient lens - Improving best practice for young people with juvenile idiopathic arthritis transitioning into adult care. Springerplus, 2015

La **COMUNICAZIONE** tra specialista e paziente dev'essere quanto più efficace possibile

Questo rappresenta una **SFIDA** per il professionista sanitario appartenente all'ambito adulto non predisposto al dialogo con adolescenti affetti da patologie croniche.

Il medico reumatologo dell'adulto è portato a confrontarsi con una malattia «diversa», esordita in un contesto pediatrico

**Pediatra
reumatologo**



**Reumatologo
dell'adulto**

Diversi programmi da

USA, Canada, Germania, Olanda, Belgio, Gran Bretagna

- i pazienti vengono introdotti al programma di transizione ad **un'età compresa tra gli 11 e i 17 anni**, mentre la conclusione del percorso con gli ultimi passaggi alle cure adulte avviene ad un'età variabile, che non supera i 25 anni;
- per la scelta di inserimento dei soggetti, oltre all'età, sono utilizzati anche i cosiddetti **"readiness criteria"**, che includono l'adeguata comprensione della propria patologia, con relativa terapia e possibili complicanze, e la capacità di autogestione della stessa

Diverse figure professionali partecipano in **TEAM**, che risulta costituito da **pediatri reumatologi e reumatologi dell'adulto** con training specifico sulla cura e la gestione delle patologie reumatologiche negli adolescenti affiancati da **infermieri specializzati** e, a seconda dei vari programmi, da **fisioterapisti, psicologi e assistenti sociali**.





Secondo tutti i modelli proposti, la **transizione può considerarsi completa** nel momento in cui il paziente partecipa continuamente, in piena autonomia e responsabilità alle visite e ai successivi controlli

ESPERIENZA ITALIANA

Taskforce composta da 27 reumatologi pediatrici e dell'adulto

CRITICITA' relativamente a:

- **manca di una organizzazione formale** del processo di transizione in Italia
- **scarsità di strutture** che presentino la disponibilità di cure sia pediatriche che dell'adulto
- stabilire una precisa e standardizzata **età di inizio** per la transizione. L'unica indicazione che è stata approvata, è che l'inizio della transizione al raggiungimento di un buon controllo della malattia e comunque **non prima dei 14 anni di età**

ESPERIENZA ITALIANA

Altre CRITICITA' relativamente a:

- **manca** di adeguata **formazione sulla cura dell'adolescente** e alla carenza di risorse che possono ostacolare la sua applicabilità
- **assenza di** una vera e propria **rete di transizione reumatologica**, mancanza di coordinamento e/o scarsa collaborazione (dovuta anche alla carenza di centri con la disponibilità in loco di entrambe le specialistiche)

LA NOSTRA REALTA'

Non esiste uno specifico Ambulatorio di Transizione

I pazienti vengono " trasferiti " ai colleghi della Reumatologia adulti dell'AOP:

- a seconda della patologia
- ad un'età variabile (>18 anni)
- in fase di malattia stabile



ORGANIZZAZIONE

- La **prima visita** viene fatta in presenza di uno o entrambi i genitori.
- Alla **prima visita** è presente anche il pediatra reumatologo
- Vengono ripercorsi **la storia clinica** e gli elementi essenziali di **terapia**
- Si spiega **al paziente e alla famiglia** come si svolgeranno le visite successive e i **contatti dei Medici**.

CONCLUSIONI TRANSIZIONE

... per **dare ai giovani-adulti la migliore assistenza** ed attenuare le problematiche legate all'ingresso nel mondo degli adulti....

... dare ai giovani con malattie reumatiche **un punto di riferimento** come noi lo siamo stati per loro e le loro famiglie...

