



La transizione dell'adolescente con malattia cronica: quale programma di cura devo concordare?



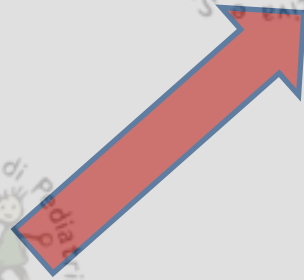
Con chi?

Centro specialistico



Famiglia

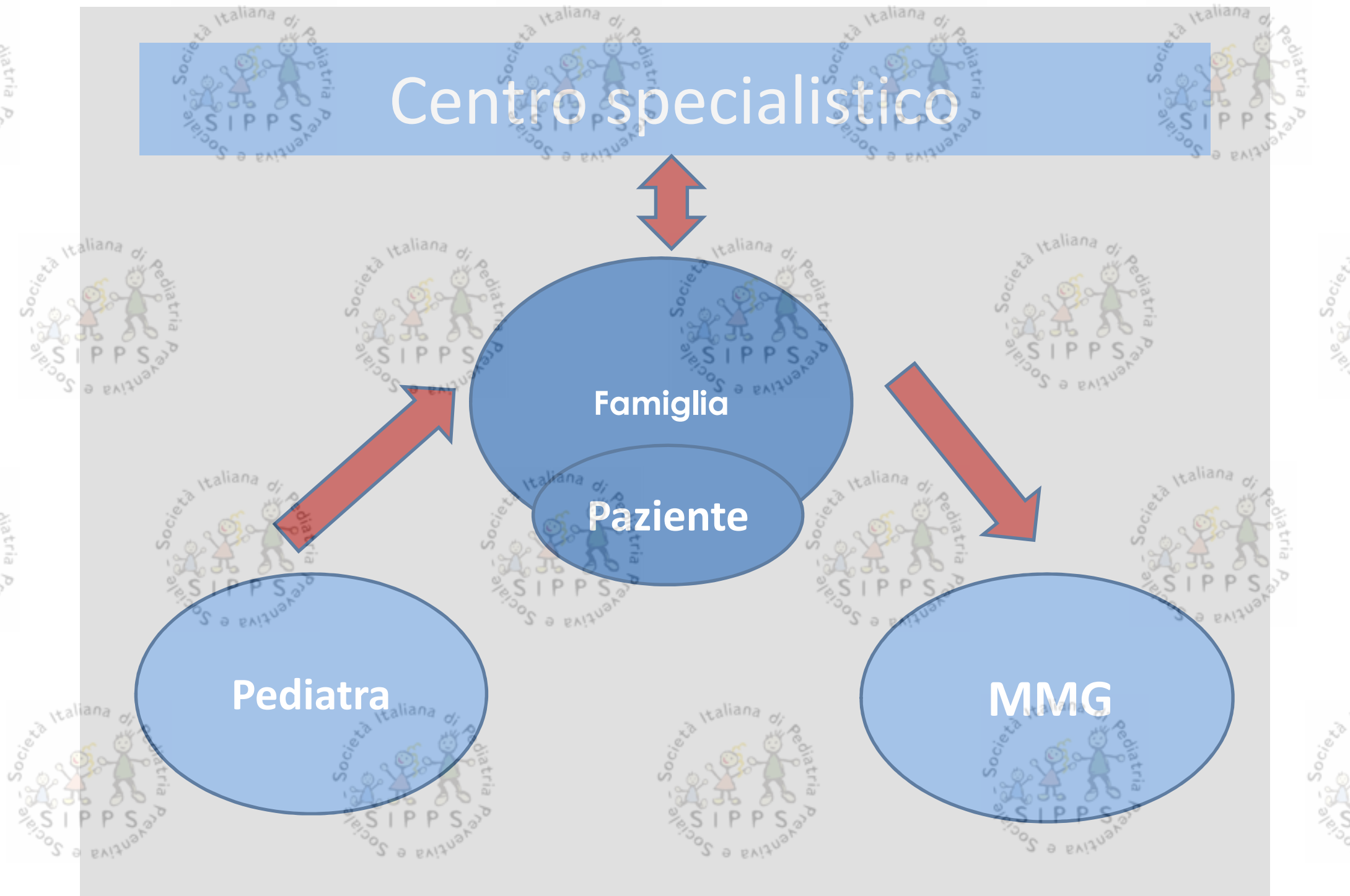
Paziente



Pediatra



MMG



Quali esigenze devo considerare ?

ADOLESCENTE

Desiderio di autonomia e coinvolgimento nelle decisioni

FAMIGLIA

Aumentare l'autonomia

PROFESSIONISTI

Coinvolgere le famiglie nel preparare e abilitare l'adolescente alla transizione, prendere contatto con gli altri professionisti.

Quali sono gli ostacoli?

Gli adolescenti con malattia cronica sono quelli che hanno maggiore bisogno di supporto a causa delle loro condizioni fisiche, di ritardo di sviluppo o emozionali.

Diversa complessità



Singola patologia
Basso rischio di evoluzione
Indipendenza da apparecchi medicali
Malattia acuta rara, stabile
Pochi farmaci
Assenza di deficit cognitivo
Assenza di deficit fisico
Assenza di problemi di comportamento



Patologie plurime
Alto rischio di evoluzione
Dipendenza da dispositivi medici
Ricorrenza di episodi acuti, condizione instabile
Molti farmaci
Grave ritardo mentale
Grave deficit fisico
Problematiche psichiatriche
Gravi problemi comportamentali

Quali sono gli ostacoli?

Assenza di conoscenze specialistiche

Assenza di servizi specifici

Scarsa comprensione delle necessità dell'adolescente sia nei servizi pediatrici che dell'adulto.

Variabili attitudini professionali

Perché?

L'assenza di un piano di transizione concordato può determinare la temporanea sospensione delle cure o l'abbandono.

Una transizione non corretta ha un impatto negativo su morbilità e mortalità.



Aspettative scarse

Scarse capacità di advocacy

Diversa visione dei concetti di indipendenza

Scarse conoscenze





Quando?

Non tutti gli adolescenti sono pronti per il trasferimento ai servizi dell'adulto nello stesso momento, in relazione a diversi stati di sviluppo cognitivo e fisico, maturità emotiva e stato di salute.

FLESSIBILITA'





COME?




COME?


La transizione è un processo dinamico e longitudinale

Incentrato sui risultati
Riguarda sia il trattamento della condizione cronica, sia gli aspetti preventivi

Deve essere precoce



Autodeterminazione
Capacità di prendersi cura di sé
Maturità sessuale
Supporto psicosociale
Presenza di un piano educativo
Stato di salute e stile di vita.



Prima fase

Indirizzare nella descrizione delle proprie condizioni
Incoraggiare le domande
Stimolare la partecipazione dei genitori

Assicurarsi che il paziente comprenda quali sono le cure
necessarie e discuta i potenziali problemi

Assicurarsi che sappia dove rivolgersi per l'assistenza

Assicurarsi che capisca il principio della confidenzialità

Prima fase

Illustrare i cambiamenti legati alla pubertà e le implicazioni legate alla specifica condizione

Assicurarsi che i genitori abbiano un riferimento per le informazioni su pubertà, sesso e sessualità

Dare ai genitori le opportunità di discutere le loro percezioni sulla transizione e le eventuali preoccupazioni

Valutare la presenza di amicizie e di relazioni di supporto.

Prima fase

Parlare delle responsabilità in casa.

Analizzare eventuali restrizioni (vere o presunte) che riguardano la scuola e le attività extra-scolastiche

Parlare degli aspetti correlati a fumo, alcol e droghe d'abuso

Analizzarne il possibile impatto sulla condizione di salute ed il benessere generale.

Seconda fase

Accesso alle informazioni sulle condizioni di salute (anche attraverso gruppi di supporto, associazioni, risorse su Internet)

Compilazione di un proprio “dossier” dove organizzare appuntamenti, informazioni, farmaci, terapie e strutture sanitarie.

Conoscenza delle modalità di accesso al proprio Medico e ai Sistemi di Emergenza (112)

Seconda fase

Affrontare l'argomento della salute sessuale, dando la possibilità di fare domande sull'impatto della propria condizione o dei farmaci (eventualmente anche sulla fertilità)

Esaminare l'impatto dello sviluppo puberale sulle condizioni cliniche

Incoraggiare la frequenza di gruppi di coetanei.

Seconda fase

Valutare le prospettive scolastiche, le preferenze e gli eventuali sbocchi lavorativi.

Esaminare eventuali restrizioni per problemi di tipo organico (problemi di mobilità)

Esaminare la percezione dell'immagine corporea (aumento o perdita di peso)



Terza fase

Terza fase

Valutare tutte le possibili scelte disponibili

Evidenziare le differenze tra le cure pediatriche e quelle dell'adulto

Se possibile, concordare la prima visita nei servizi dell'adulto

Assicurarsi che l'adolescente registri appuntamenti, uso di farmaci, terapie e informazioni sui centri di Cura

Terza fase

Analizzare problematiche collegate a sessualità, fertilità, sicurezza e, quando presenti, implicazioni genetiche

Valutare l'impatto dello sviluppo puberale e della salute sessuale.

Motivare il paziente e i suoi genitori a perseguire obiettivi positivi e realistici.

Individuare le eventuali necessità di assistenza della cura personale.

Terza fase

Analizzare (se possibili) le possibilità di lavoro (eventuali restrizioni, su tipologia, durata, grado di responsabilità)

Presentare le possibili agevolazioni

Se si ipotizza un livello di educazione superiore (scuola superiore, Università) esaminare le implicazioni

Dare la possibilità all'adolescente di parlare di eventuali stati di malumore, depressione collegati alla patologia.

Identificare una figura di riferimento.

Le patologie

