



# La gestione della transizione dal pediatra al MMG

Antonino Gulino


Catania 24 marzo 2018





# Transizione ?

- Un passaggio **programmato e finalizzato** di adolescenti sani o affetti da problemi fisici e medici di natura cronica da un sistema di cure centrato sul bambino a uno orientato sull'adulto. (*Soc. Americana di Medicina dell'adolescente*)
- Di fatto **si transita** dal ***bambino dipendente all'adulto indipendente*** e in tale fase i pazienti vanno incontro a profonda modificazione clinica ma anche culturale e sociale.
- Cambiano anche le necessità personali e cliniche dei pazienti e diventa necessario ricevere cure mediche adatte all'età



# Continuità Delle cure

- Ovvero passaggio diretto di responsabilità da una figura professionale ad un'altra

## Esempi di "continuità delle cure"

- -dalla gravidanza alla nascita (dall'Ostetrico al Neonatologo)
- -dalla nascita all'arrivo a casa (dal Neonatologo al PdF)

# L'adolescenza

- E' la fase evolutiva della vita che l'individuo attraversa nel passaggio dal mondo infantile a quello adulto:
- è caratterizzata da molteplici sentimenti, spesso ambivalenti, tra nostalgia per ciò che si è stati ed avventurosa curiosità per il nuovo, tra la paura della perdita della sicurezza dell'infanzia e l'esigenza di una nuova definizione di sé.



- Quella fase precaria dell'esistenza che è l'adolescenza, dove l'identità appena abbozzata non si gioca come nell'adulto tra ciò che si è e la paura di perdere ciò che si è, ma nel divario ben più drammatico tra il non sapere chi si è e la paura di non riuscire a essere ciò che si sogna.  
(Umberto Galimberti)



● Problema non semplice...

➤ Si affrontano... non solo patologie

1. Adolescente e sue problematiche (es.: alcol, abuso di sostanze stupefacenti, contraccezione, etc.)
2. Prevenzione primaria, secondaria, terziaria (incidenti, vaccinazioni, etc)
3. Risvolti pratici nell'organizzazione del sistema delle "cure primarie" (cartella clinica "condivisa", Bilancio di Salute "comune", Polo delle cure primarie MMG/PdF sul territorio)

# Che cosa chiedono gli adolescenti

una recentissima  
indagine coordinata  
dal dottor Rosati svolta  
su circa 10.000 ragazzi  
di tutte le regioni italiane  
di età compresa tra 14 e  
18 anni, che  
evidenziano:

che nel 50% dei casi si ritiene  
di avere bisogno di un sostegno  
psicologico, ma che  
nell'84,2% dei casi non viene  
richiesto;

- che solo nel 46% dei casi i ragazzi si rivolgono a un genitore in caso di preoccupazione;



## ...E I GENITORI

- **Puo' venir meno il loro coinvolgimento per un sentimento di esclusione subentrando la presa di coscienza di un allontanamento mentre fino ad allora erano un perno riconosciuto e motivato dell'assistenza**





**...E PER I MEDICI**

- **Mancanza di comunicazione**
- **Assenza di comuni linee guida**
- **Differenze nella gestione del paziente**

# La transizione si deve occupare

- **Necessità cliniche (patologie)**
- **Salute (prevenzione)**
- **Esigenze psicosociali (adolescenti - e famiglie - in difficoltà)**
- **Necessità Educative  
(popolazione generale; professionisti della salute)**

# ...E LA SIPPS

LAVORO E PROFESSIONE

## Bambini fino a 6 anni e passaggio critico tra infanzia e adolescenza. Con due guide la Sipps lancia la sfida per il cambiamento

di Lucilla Vazza

Febbri improvvise, svezzamento, colichette, ma anche il calendario vaccinale, l'accoglienza del neonato in famiglia, la preparazione dei cibi e il vademecum per i congedi parentali. Questo e molto altro nelle oltre 400 pagine della guida dei pediatri Sipps e da altre sigle mediche (Fimp, Sip, Simg, Fimmg, Sicupp, Sima, Simri e dall'Iss) e dedicata ai genitori alle prese con bambini da zero sei anni, presentata oggi al ministero della Salute. È l'aggiornamento a dieci anni dalla fortunata prima edizione e sarà distribuita negli ambulatori pediatrici nelle prossime settimane. Intanto si può già consultare e scaricare dal [sito web della Sipps](#).



### Le cure nella transizione infanzia-adolescenza

Ma la Società italiana di pediatria preventiva e sociale ha anche messo a punto e presentato una seconda guida "Adolescenza e transizione: dal pediatra al medico dell'adulto", diretta a medici e genitori sulla fase di passaggio dell'adolescente affetto da malattia cronica dalle cure del pediatra a quelle del medico dell'adulto. Questa transizione crea molti vuoti: oltre il 30% dei ragazzi con patologie croniche smette di curarsi o lo fa in maniera saltuaria e inefficace, in totale assenza di programmazione condivisa tra medici e famiglia.

«Si tratta di uno scenario quasi inesplorato - ha spiegato il presidente della Sipps, **Giuseppe Di Mauro** - la mancanza di una pianificazione delle visite con un programma di interventi- prestabili e concordati fra i due medici - è una lacuna importante, che crediamo di aver colmato con questo documento».

GUIDA PRATICA INTERSOCIETARIA

ADOLESCENZA E TRANSIZIONE

## DAL PEDIATRA AL MEDICO DELL'ADULTO



fimp



SIMG

FIMMG

siman

sigia

Società Italiana di Neonatologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza

simri

Gruppo di Studio Adolescenza

Supervisione:  
Giuseppe Di Mauro, Renato Cutrera, Michele Flore,  
Luigi Greco, Giuseppe Saggese

Coordinamento capitoli:  
Michele Flore, Adlma Lamborghini, Valter Spanevello,  
Leo Venturilli, Marla Carmen Verga

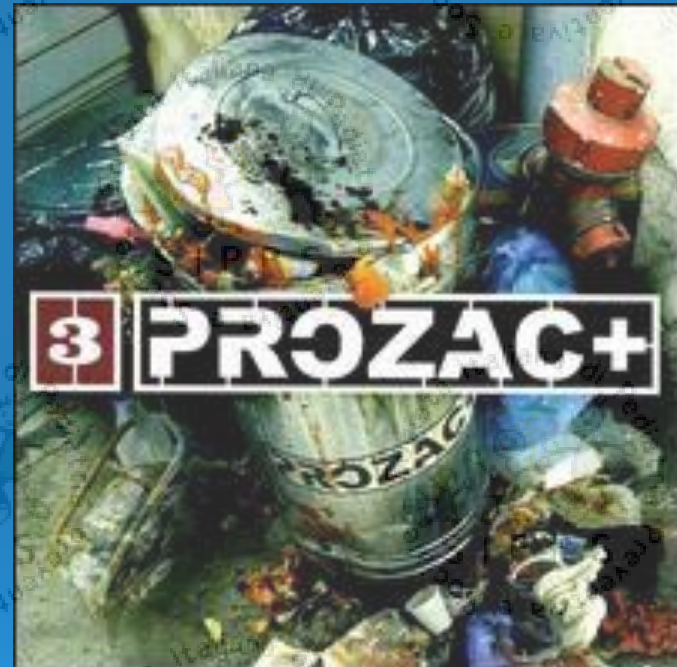
# La gestione della transizione dal pediatra al MMG

UNA SFIDA PER GLI ADOLESCENTI CHE AFFRONTANO ...

**CAMBIAMENTO DI  
ABITUDINI DI VITA**

( scuola,lavoro,rapporti  
interpersonali)

- **ACCETTAZIONE DELLA  
PROPRIA IMMAGINE**



# La gestione della transizione dal pediatra al MMG

## FATTORI CHE INFLUISCONO POSITIVAMENTE SUL CAMBIAMENTO

- **AUTOSTIMA**
- **EVOLUZIONE VERSO UNA  
BUONA AUTONOMIA-  
INDIPENDENZA**
- **QUALITA' DEL RAPPORTO  
MEDICO-PAZIENTE**



# Difficoltà dell'adolescente

- **Timore di essere incompreso**
- **Mescolato a anziani**
- **Allontanato dai genitori, che i medici dell'adulto tendono a separare dal paziente rispetto ai pediatri**
- **L'immagine di sé dei pazienti è spesso di tipo infantile e dipendente**

# La gestione della transizione dal pediatra al MMG

## ADOLESCENTE E PEDIATRA DI FAMIGLIA

### ➤ **A) RAPPORTO DI FIDUCIA**

ESITO DI ANNI DI COMUNICAZIONE EFFICACE  
BASATA SU DISPONIBILITA' E CAPACITA' DI ASCOLTO

### ➤ **B) MAGGIOR LEGAME**

**L'ADOLESCENTE TROVA LA FIGURA DI RIFERIMENTO:**

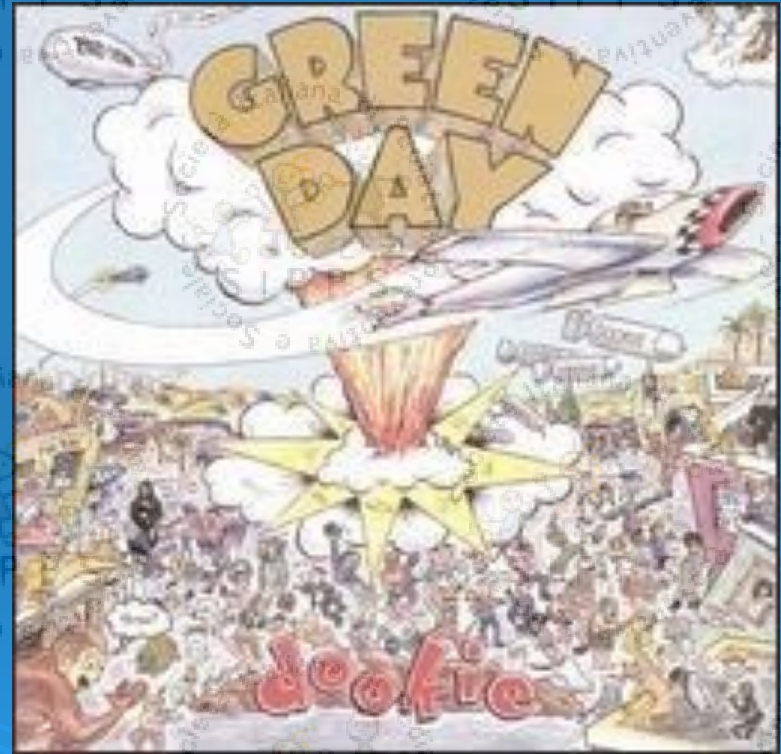
ESSENDO DIVENTATO PROTAGONISTA DEL DIALOGO  
ESSENDOSI AUTONOMIZZATO DALLE FIGURE GENITORIALI  
CERCANDO UN APPOGGIO ALLE SUE SCELTE



# La gestione della transizione dal pediatra al MMG

## E IL PEDIATRA ?

- I PEDIATRI DI FAMIGLIA DEVONO GIOCARE UN RUOLO CENTRALE NEL FORNIRE AIUTO E SUPPORTO ALL'ADOLESCENTE E ALLA SUA FAMIGLIA





# La gestione della transizione dal pediatra al MMG

- LA CONDUZIONE APPROPRIATA DI QUESTA TRANSIZIONE DA PARTE DEL PdF E' UNA CONDIZIONE ESSENZIALE DI UNA BUONA PRATICA MEDICA

**FINALIZZATA A  
CONSENTIRE  
ALL'ADOLESCENTE  
DI OTTIMIZZARE LA  
CAPACITA' DI ASSUMERE  
RUOLI E FUNZIONI DI  
ADULTO**



# La gestione della transizione dal pediatra al MMG

**NON DEVE ESSERE**

**UN EVENTO  
BUROCRATICO-  
AMMINISTRATIVO**



# La gestione della transizione dal pediatra al MMG

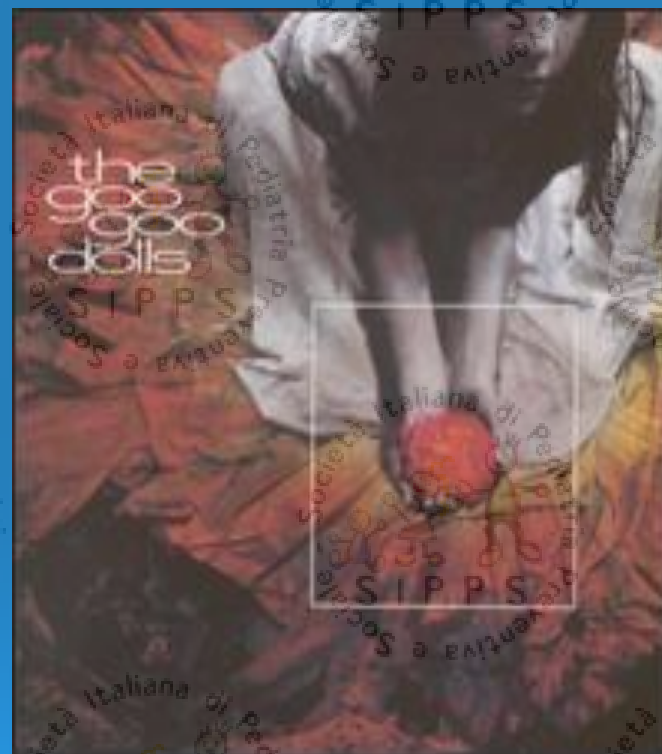
paidos  
italia



## DEVE ESSERE

### UN PROCESSO GUIDATO

- CENTRATO SUL PAZIENTE
- EDUCAZIONALE
- ASSISTENZIALE





# ASPETTI MEDICO-LEGALI DELLA VISITA ALL'ADOLESCENTE

- Il pediatra può rifiutare la prescrizione della contraccettazione di emergenza?
- L'articolo 328 c.p. punisce il pubblico ufficiale o l'incaricato di un pubblico servizio che rifiuta un atto che deve essere compiuto senza ritardo per ragioni di sanità. È di tutta evidenza che l'atto in esame va compiuto senza ritardo poiché l'effetto del farmaco è tanto più sicuro quanto più è prossimo all'atto sessuale. In caso di rifiuto, specie se da esso deriva una gravidanza indesiderata o un danno alla salute della minore da questo determinato, il rischio di un procedimento penale o di un'azione civile a carico del medico potrebbe concretizzarsi.



# La continuità assistenziale dal Pediatra al MMG per l'adolescente con patologia cronica

paìdòs  
catania



L'ISTAT ci dice che i ragazzi tra i 15 e i 17 anni residenti in Italia sono circa 1.700.000.

- Nel 2016, 262.164 pazienti (15,5%) è risultato affetto da almeno una patologia cronica,
- mentre 54.124 (3,2%) da almeno due:
  - nell'11,7% dei casi si è trattato di patologie allergiche,
  - nel 4,1% di patologie respiratorie croniche ostruttive,
  - nell'1% di cardiopatie; 1% sono stati i casi di diabete e 0,5% quelli di artrite.



## CHI ASSISTE IL PEDIATRA DI FAMIGLIA

- Asma grave 4-5
- Diabete 1
- Fibrosi cistica 1
- Cardiopatie congenite 4
- Malattie metaboliche 2
- Malattie onco-ematologiche 1
- Nefropatie croniche 2-3
- Malattie endocrinologiche 4-5
- Malattia celiaca 4

Il Piano Nazionale sulla Cronicità 2016 costituisce la cornice normativa di riferimento per le cure transizionali in questi pazienti, mentre il Progetto Nazionale denominato Transitional Care, in fase di sperimentazione in alcune Regioni e supportato da tutte le maggiori Società Scientifiche italiane, si propone di effettuare una modellizzazione e una standardizzazione delle modalità di passaggio dalle cure pediatriche a quelle dell'adulto nei pazienti affetti da patologie croniche e disabilità.



# I *patient manager*

- Per gestire patologie complesse sono necessari due “*manager*” (medici di fiducia della famiglia) in stretto contatto tra loro dotati di strumenti di comunicazione adeguati tra di essi e con la famiglia  
Identificati nominalmente con la famiglia
  - *Patient manager* del centro di riferimento  
:Pediatra specialista nel campo o NPI
  - *Patient manager* del territorio : Pediatra di famiglia - MMG

# Ostacoli alla transizione

- Vincoli affettivi del team pediatrico col paziente e non fiducia nelle strutture internistiche dell'adulto specie per certe malattie di cui non si ritiene ottimale l'esperienza nel settore
- Interesse scientifico nel caso anche per analizzare il proprio operato negli anni
- Rapporto di dipendenza quasi genitoriale (natura solidaristica del pediatra)

# Inoltre

- La natura stessa della patologia può aver interferito col processo di maturazione dell'individuo e anche del processo cognitivo
- L'assenteismo scolastico e la perdita di occasioni professionali e sociali possono accentuare l'insicurezza personale e isolamento

# Ostacoli alla transizione

- Anche il tipo stesso della malattia puo' essere ben conosciuta dal MMG (diabete) o meno specie per situazioni a decesso precoce (malattie metaboliche) anche per i centri di riferimento spesso lontani dalla residenza laddove la gestione della malattia avviene in modo piu' familiare che nell'adulto



# Diabete

- Per la transizione dovrebbero essere previsti colloqui preparatori
- Il rischio è il non perfetto controllo metabolico (l'adolescente si crede invulnerabile ...non accetta le limitazioni della malattia)

➤ ASMA ...medesime difficoltà



# Adolescente nefropatico

- Piu' specialisti ruotano attorno al caso (nefro-urologi, ginecologi, neurologi, gastroenterologi, internisti)
- Le unità di dialisi dell'adulto sono frequentate spesso da soli anziani
- Le strutture possono non accettare una immaturità del paziente
- La sopportazione del dolore è spesso data per scontata ma per l'adolescente non è così.

# La fibrosi cistica oggi

## Da malattia pediatrica a malattia dell'adulto

- È una malattia genetica a trasmissione autosomica recessiva, la più diffusa nella razza caucasica
- Incide in 1 caso su 2700 nati vivi con variabilità territoriale e c'è un portatore della mutazione ogni 26 individui
- La diagnosi precoce, il riconoscimento delle forme atipiche e lievi e asintomatiche e le nuove terapie hanno comportato un innalzamento della vita media che nei paesi sviluppati è 35 anni

# “*ci sono centri di FC per adulti?*”

- Sarebbe importante dedicare spazi all'interno dei centri attuali dedicati agli adulti piuttosto che dislocare in altre sedi
- 3 regioni hanno aperto sedi dedicate: Piemonte, Campania e Lombardia





# non solo FIBROSI CISTICA

- Nel 1970 gli affetti da spina bifida meno di un terzo diventava maggiorenne, ora questo traguardo è raggiunto dall' 80% dei pazienti
- Oltre il 90% dei bambini che nascono con malattia cronica o disabilitante o la presentano in seguito ha un'aspettativa di vita di 20 anni



# ...e non solo

- Sindrome di Down, Acondroplasia, Neurofibromatosi, Sindrome di Turner, Sindrome di Prader-Willi, Sindrome X fragile (FRA X), Sindrome di Williams, Malattie metaboliche, Malattie neuromuscolari, Paralisi cerebrali (forme più gravi), Sindromi a diagnosi non definitiva (20-30% del totale !)



# GUCH

*(Grown Up Congenital Heart Patients)*

- Si definisce GUCH un paziente di più di 16 anni con malformazione congenita del cuore o dei grandi vasi. Per tacito accordo degli specialisti, i pazienti con prollasso della valvola mitrale o valvola aortica bicuspidale, ancorché di origine congenita, non vengono inclusi nelle liste, ovviamente perché si tratta di lesioni cardiache molto comuni, che non richiedono un particolare livello di conoscenze e di esperienza.



## QUANTI SONO I PAZIENTI GUCH OGGI E QUANTI SARANNO IN FUTURO?

- La prevalenza delle malformazioni cardiache congenite alla nascita è compresa tra 4 e 8 per mille



paidòs  
catania

associazione italiana  
società italiana  
di pediatria



## FASE DI TRANSIZIONE TRA CARDIOLOGIA PEDIATRICA E CENTRO GUCH

- *E' opportuno e consigliabile che il cardiologo pediatra trasferisca il suo paziente adolescente, in genere dopo i 16 anni, in un centro per l'adulto: infatti l'adolescente ha una scarsa o scarsissima consapevolezza delle implicazioni delle sue condizioni cardiache per la sua vita.*
- *È quindi di estrema importanza che lo specialista che accompagna il paziente in questa fase di transizione si assuma anche un ruolo educativo, meglio se coadiuvato da personale non medico: molto utili si rivelano in questa fase le libere associazioni di pazienti o di famiglie GUCH.*

# Rischio negli interventi chirurgici non cardiaci

- *Con il progredire dell'età, nel paziente GUCH aumentano le probabilità di ammalarsi per altre patologie, spesso correlate alla cardiopatia (calcolosi biliare, ernia esofagea, scoliosi, ascenso cerebrale, varici alle gambe ecc.).*



# HIV

- *Il discreto controllo della malattia trattata precocemente ha allungato l'attesa di vita dei bambini malati.*
- *Nello stesso tempo ha aumentato il peso esistenziale della malattia e le difficoltà, specialmente per il bambino grandicello e per l'adolescente, di accettare le conseguenze della malattia e di confrontarsi con questa.*
- *L'adolescente si rende conto di una condizione di infezione che gli è stata trasmessa dalla madre, della sua potenziale contagiosità, del rischio di emarginazione, e del rischio di morire.*
- *La delicata struttura psichica adolescenziale può essere gravemente compromessa da questa somma di eventi.*

# QUALCHE CONSIDERAZIONE

- Gli adolescenti rappresentano una parte importante della popolazione pediatrica;
- hanno specifiche problematiche di salute, a livello sia organico sia psico-comportamentale;
- hanno necessità di una specifica assistenza, tenendo anche conto che la maggioranza delle loro problematiche è suscettibile di prevenzione;





# QUALCHE CONSIDERAZIONE



- **il pediatra, per le sue conoscenze e competenze, è la figura professionale di riferimento nella gestione dell'adolescente;**
- **l'assistenza agli adolescenti deve essere migliorata, soprattutto sul piano organizzativo, a livello sia territoriale sia ospedaliero. Particolare attenzione deve essere oggi dedicata alla transizione dell'adolescente con malattia cronica;**
- **la formazione del pediatra in adolescentologia deve essere implementata, a livello sia della Scuola di Specializzazione, sia come educazione continua in medicina**



# Quando la Transizione ?

- Finora si considera l'età cronologica mentre sarebbero piu' opportuni indicatori di effettiva maturità o indipendenza (o di volontà.....!)
- la maturità raggiunta e la consapevolezza della propria malattia, autonomia nel suo trattamento nonché responsabilità' del proprio stato di salute
- Opportuno sarebbe un periodo di preparazione e programma di educazione che tenda a far comprendere la natura della malattia, il suo trattamento come e perché' e far riconoscere un eventuale peggioramento e come contrastarlo oltre che come e a chi chiedere assistenza nel SSN



# Come comunicare

- Libretto pediatrico
- Cartella informatizzata
- Scheda sanitaria

paidòs  
catania





- La comunicazione non può essere intesa come un semplice passaggio di informazioni, ma è un processo strutturato, che va organizzato in setting dedicati (Ambulatorio “Poster” ovvero Post-terapia), deve avere contenuti appropriati e condivisi (il progetto di cura deve basarsi sulle raccomandazioni di linee guida comuni) e deve essere formalizzato fornendo un care plan (passaporto) con l’informativa di ciò che si è ricevuto, di quello che potrebbe succedere e cosa si può fare. È necessario fare attenzione inoltre alla rimborsabilità delle prestazioni/costi per il SSN, perché le risorse economiche sono in diminuzione

# La gestione della transizione dal pediatra al MMG

## POSSIBILI STRATEGIE DI INTERVENTO

- Informare la famiglia sull'opportunità di prendere contatti preventivamente con il MMG che dovrà poi effettuare la presa in carico del paziente.



# La gestione della transizione dal pediatra al MMG

## POSSIBILI STRATEGIE DI INTERVENTO

- Organizzare un momento di confronto tra i due professionisti e la famiglia per programmare la presa in carico del paziente



# La gestione della transizione dal pediatra al MMG

## POSSIBILI STRATEGIE DI INTERVENTO

- Proporre l'effettuazione di un Bilancio di salute in collaborazione con il MMG prescelto dalla famiglia, nel corso dell'anno che precede la scadenza burocratica dell'assistenza.

# La gestione della transizione dal pediatra al MMG

## POSSIBILI STRATEGIE DI INTERVENTO

- creazione di una banca dati aziendale, dei bambini/adolescenti con patologia cronica, realizzata dai pediatri/MMG aderenti al progetto, con i dati clinici salienti del bambino/adolescente e la terapia effettuata, aggiornata costantemente e utilizzabile tramite password dai medici inseriti

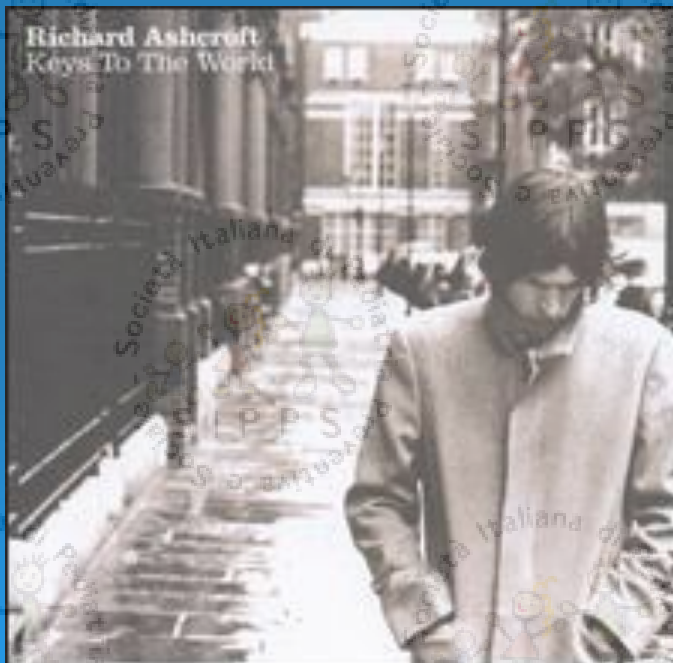


# Conclusioni

- **PROVIAMO A COSTRUIRE una vera "continuità dell'assistenza"**
- **Passaggio di DATI CLINICI**
- **Passaggio di STATO VACCINALE**
- **Ma soprattutto PREVENZIONE**

# LA TRANSIZIONE DELL'ADOLESCENTE DALLA PEDIATRIA ALLA MEDICINA DELL'ADULTO

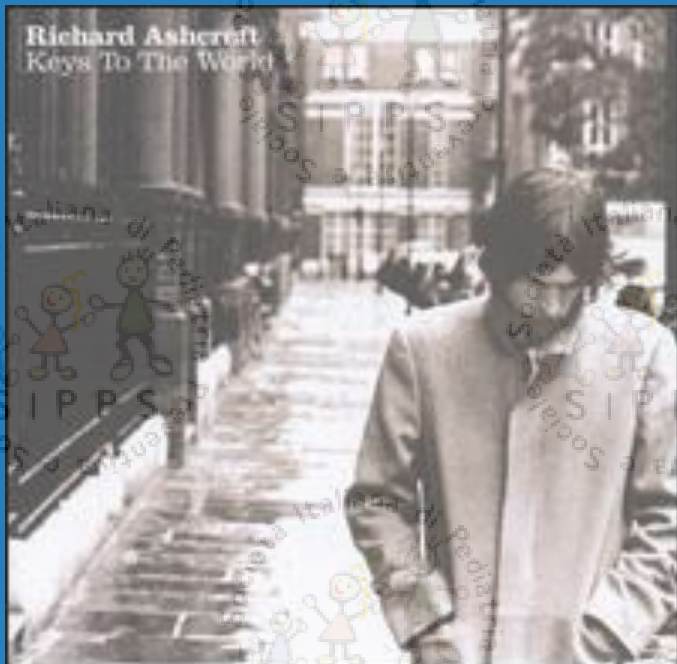
Transition from paediatric to adult care.



➤ Lost in transition...



# La gestione della transizione dal pediatra al MMG



➤ Transition from paediatric to adult care.

Bridging the gaps or passing the buck?

GRAZIE

# La gestione della transizione dal pediatra al MMG

## ASSISTENZA PRIMARIA: MODELLI ORGANIZZATIVI FUTURI

- Forme associative miste tra MMG e PdF
- Unità di assistenza territoriale
- Studi integrati



# Proposta operativa

- **Un ambulatorio di transizione con ruolo importante del personale infermieristico**
- **Importante che la figura del medico dell'adulto sia presente nell'ambulatorio pediatrico o viceversa alla prima/ultima visita**
- **Unire a ciò la struttura amministrativa per la gestione dei supporti anche sociali necessari**

# La gestione della transizione dal pediatra al MMG

## ASPETTI NORMATIVI

- BILANCIO DI SALUTE  
12-13 ANNI , COME  
MOMENTO DI  
RACCORDO CON  
L'ATTIVITA'  
ASSISTENZIALE DEL  
MEDICO DI MEDICINA  
GENERALE



# La gestione della transizione dal pediatra al MMG

paidòs  
catania

## ASPETTI NORMATIVI

- LIMITE DI ETÀ' DI COMPETENZA PER L'ASSISTENZA DEL PEDIATRA DI FAMIGLIA : **14 ANNI**
- POSSIBILITA' (SU RICHIESTA DELLA FAMIGLIA) DI PROLUNGARE L'ASSISTENZA: FINO A **16 ANNI** (MALATTIE CRONICHE E/O SITUAZIONI DI GRAVE E COMPROVATO DISAGIO PSICO-SOCIALE)



# Proposte

- Importante che la figura del medico dell'adulto sia presente nell'ambulatorio pediatrico o viceversa alla prima/ultima visita
- E l'ASP ? Deve dare un forte contributo per la gestione dei supporti anche sociali necessari

## ➤ AREA CLINICA

- • Identificazione di alcune patologie e problemi che, più frequentemente, richiedono
- una collaborazione/aggiornamento/gestione comune tra MMG e PdF.

## ➤ AREA EDUCAZIONE

- • Prevenzione
- • Educazione a corretti stili di vita
- • Campagne di informazione ed educazione alla salute (ad esempio, le vaccinazioni).





È opportuno precisare infine che va comunque evitata l'eccessiva medicalizzazione.

“Prendere coscienza” dei rischi potrebbe aumentare l'ansia, quindi è fondamentale evitare esami e controlli inutili. Il paziente potrebbe non essere riconosciuto come “guarito”. Fornire informazioni adeguate e un programma di follow-up è uno dei metodi che serve per ridurre l'ansia e mantenere l'aderenza ai controlli.

# Ma chi sono i protagonisti di questa transizione ?

## Proviamo a dare dei numeri:

- Il 20% dei minori americani soffre di malattia cronica lieve
- Il 9% media
- Il 2% grave

# La gestione della transizione dal pediatra al MMG



## PUNTI CARDINE:

- FLESSIBILITA'
- CONTINUITA'
- COORDINAZIONE



# criticità & soluzioni

- Assicurarsi che tutti i giovani con bisogni speciali abbiano un ben identificato professionista, che assuma la responsabilità della tutela della salute e del coordinamento e pianifichi le strategie future.
- Tale responsabilità dovrà essere condivisa con gli altri professionisti, con il ragazzo e con la famiglia
- Eseguire le stesse linee guida di prevenzione per i sani e quelli con bisogni speciali ma identificate questi come necessitanti di maggiori risorse e servizi per ottimizzare la salute.

# criticità & soluzioni

- Il ragazzo deve diventare lui stesso un membro responsabile del team non appena possibile.
- Deve essergli chiesto di partecipare alla visita medica come primo protagonista e assumersi la responsabilità dei trattamenti sia a scuola che a casa
- Sviluppate un progetto di transizione
- Anticipate i bisogni futuri
- Celebrate la transizione con appuntamenti gradualmente e altri "riti" di passaggio

➤ *Pediatrics Vol. 110 No. 6 December 2002, pp. 1307-1314 Health Care Transition: Destinations Unknown*

