



# LA TRANSIZIONE DAL BAMBINO ALL'ADULTO

MARIO GIORDANO – OSPEDALE PEDIATRICO GIOVANNI XXIII, BARI



SCEGLI UNA LINGUA

Google Translate

Select Language

+ Google Gadgets powered by Google



## Bari, la rivolta dei dializzati sfrattati dal pediatrico

di **ROBERTO CALPISTA**

BARI - Lunedì, mercoledì e sabato, ogni pomeriggio dalle 14 e avanti per tre ore, tre ore e mezza.

Ha 32 anni, ma con quell'apparecchio che sostituisce la funzione dei reni, ci «fa l'amore» da quando era ragazzino. Ora si trova in un letto del servizio di dialisi pediatrica, uno dei pochi attrezzati da Roma in giù, del «Giovanni XXIII». Lui, uomo. No l'unico in questo reparto che può contare su 20 reni artificiali ogni giorno che sarebbero dedicati agli ammalati più piccoli, anche se negli anni qualcosa è andato storto.

Scelte che risalgono alla notte dei tempi ormai della sanità pugliese delle «vacche grasse». Chi cominciava il protocollo terapeutico qui, restava qui pure dopo aver raggiunto la maggiore età. Almeno finora, perché dall'azienda ospedaliera - da cui dipendono il pediatrico e il policlinico - hanno messo mano ad una razionalizzazione dei posti, meglio una

redistribuzione degli ammalati sul territorio.

Tant'è, si va avanti, due-tre-quattro volte a settimana, ogni giorno della settimana, la macchina che aspira e pompa sangue, il lettino, tre-tre ore e mezza. Piccoli e grandi, più grandi che piccoli: al momento medici e infermiere seguono circa 22 pazienti. Solo 4-5 sono bambini, gli altri ormai adulti, con un'età compresa tra i 18 e i 49 anni. Quasi un «peso». Innanzitutto con i classici disagi che in ogni ospedale si accentuano con le ferie - del personale - estive.

Meno infermieri, meno medici, e spostamento in avanti di una due ore dei turni di dialisi. Che non è questione di poco conto per chi deve programmare la propria vita in funzione dell'appuntamento con la dialisi. Ma il vero problema continua ad essere quello della convivenza in un ospedale attrezzato per essere un pediatrico.



# LE PAROLE CHIAVE...

- TRANSIZIONE : DAL LATINO TRANSITIONEM, PARTICIPIO PASSATO DI TRANSIRE, PASSARE  
**«PASSAGGIO DA UNO STATO AD UN ALTRO»**
- ADOLESCENTE: DAL LATINO ADOLESCENTEM, PARTICIPIO PRESENTE DI ADOLESCO, INCOATIVO DI ADOLEO, COMPOSTA DA «AD» (RAFFORZATIVO) ED «ALERE» , NUTRIRE  
**«COLUI CHE SI STA NUTRENDO»**
- ADULTO: DAL LATINO ADOLITUS, PARTICIPIO PASSATO DI ADOLEO  
**«COLUI CHE E' CRESCIUTO»**

# LA CRONICITÀ IN NEFROLOGIA PEDIATRICA

- SONO OLTRE 2 MILA I BAMBINI CHE IN ITALIA SOFFRONO DI IRC. SI STIMANO OGNI ANNO CIRCA **30 - 50 NUOVI CASI\*** IN ITALIA, CHE ENTRANO IN DIALISI CON LA PROSPETTIVA PERÒ DI UN VELOCE ACCESSO AL TRAPIANTO (10% PRE - EMTIVE).
- MIGLIORAMENTO DELLE CURE = MIGLIORAMENTO DELLA SOPRAVVIVENZA
- NECESSITÀ DI CURE SPECIALI CON **BISOGNO DI PASSAGGIO DELL'ASSISTENZA DALL'AMBITO PEDIATRICO ALL'AMBITO DI STRUTTURE SANITARIE PER ADULTO**
- **IL PASSAGGIO DALLE CURE PEDIATRICHE ALLE CURE DEGLI ADULTI RAPPRESENTA UNA FASE OBBLIGATORIA E, NEL CONTEMPO, MERITEVOLE DI UNA GESTIONE ATTENTA, DETERMINANTE PER LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE E GLI ESITI STESSI DELLE CURE.**

**\* Piano Nazionale Criticità, Ministero della Salute**

# LA TRANSIZIONE



- LA TRANSIZIONE CLINICA È UN PROCESSO MULTIDIMENSIONALE E MULTIDISCIPLINARE, VOLTO NON SOLO AD OCCUPARSI DELLE NECESSITÀ CLINICHE NEL PASSAGGIO **DALLA PEDIATRIA** ALLA MEDICINA SPECIALISTICA DELL'ADULTO, MA ANCHE DELLE ESIGENZE PSICOSOCIALI, EDUCATIVE E PROFESSIONALI
- UN PASSAGGIO, UN «PONTE», APPUNTO, PROGRAMMATO E FINALIZZATO, DI ADOLESCENTI E GIOVANI ADULTI AFFETTI DA PROBLEMI FISICI E MEDICI DI NATURA CRONICA, DA UN SISTEMA DI CURE CENTRATO SUL BAMBINO AD UNO ORIENTATO SULL'ADULTO



# 1985



## The Continued Care of Pediatric Patients With Renal Disease Into Adult Life

J. Stewart Cameron, MD

● The transition in continuing care of children with chronic or relapsing renal diseases to units of adult internal medicine has received surprisingly little attention. The types of children with renal disease requiring continuing care into adult life are reviewed and the practical problems of making the transfer discussed.

© 1985 by the National Kidney Foundation, Inc.

**INDEX WORDS:** Children; renal disease; adolescence; transplantation; dialysis; nephrotic syndrome.

*All children, except one, grow up. They soon know that they will grow up . . . You always know after you are two. Two is the beginning of the end.*

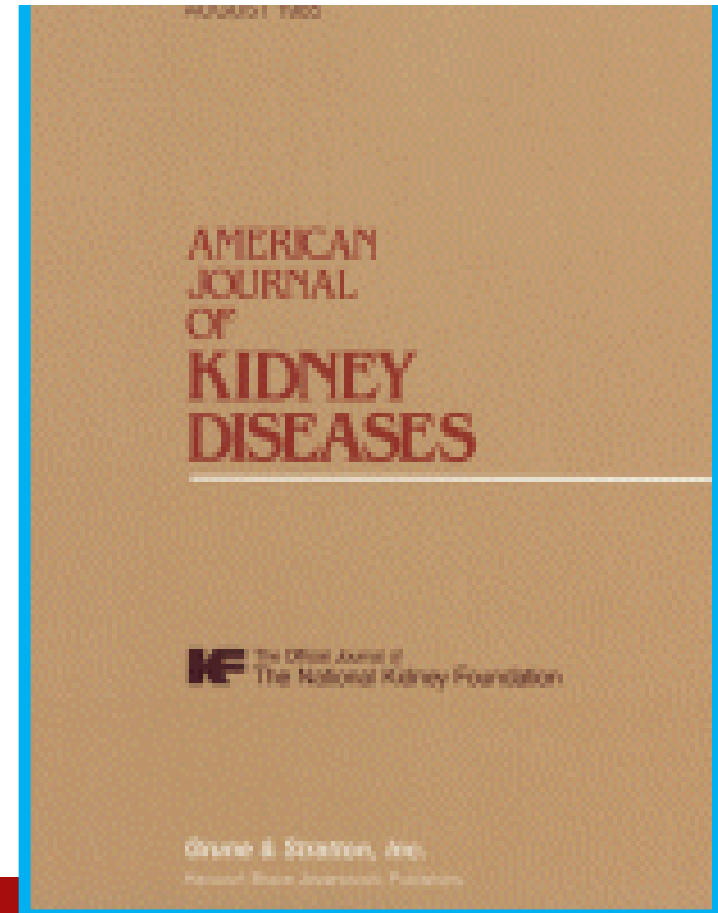
J. M. Barrie  
*Peter Pan and Wendy*<sup>1</sup>

**K**NOwn TO ALMOST ALL British children and adults is this story of Peter Pan which, although written by J. M. Barrie only 60 years ago, contains such powerful mythical elements that it is now almost a folk tale. The story centers round a dream of many children—never to grow up and enter the harsh adult world. This is not the outcome for our children with renal disease, however, and we must ask the question: What happens to children with renal diseases when they become

ciality, to the extent of separate hospitals in many areas and in many countries. While this carries with it the advantages of tailor-made facilities suited to children, it has obvious disadvantages when those children mature.

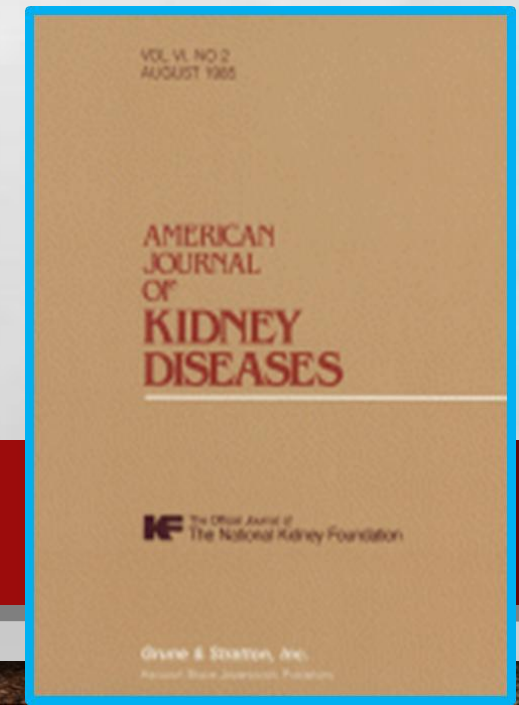
### WHICH CHILDREN REQUIRE FOLLOW-UP THROUGH ADOLESCENCE?

The majority of children with renal disease do not require long-term follow-up; benign bacteriuria, hematuria and proteinuria affect up to 5% or more of school children, as a number of surveys in several countries have shown.<sup>2,3</sup> Follow-up at hospital clinics of such well children (provided there is appropriate initial investigation) can only create problems. At the other extreme, some



- LA TRANSIZIONE DEI BAMBINI /ADOLESCENTI CON MALATTIA RENALE CRONICA O CON MALATTIE RECIDIVANTI IN ETA' ADULTA VERSO UNITA' DI MEDICINA INTERNA E/ DI NEFROLOGIA HA SORPRENDENTEMENTE SUSCITATO SCARSO INTERESSE
- INTORNO ALL'ETA' DI 14-20 ANNI ( "POINT OF TRANSER") SEMBRA APPROPRIATO ("AFTER JOINT DISCUSSION") ..CHE IL PEDIATRA POSSA (... HEAVE A SIGH OF RELIEF..) LANCIARE IL BAMBINO DALLA SUA FAMIGLIA NEL MONDO

**JS Cameron, 1985**



# 1993

- UNA DELLE PRIME DEFINIZIONI DI **TRANSIZIONE** SI DEVE AD UN DOCUMENTO DEL 1993, REDATTO DALLA SOCIETY FOR ADOLESCENT MEDICINE STATUNITENSE, NEL QUALE SI PARLA DI UN PASSAGGIO ORGANIZZATO E PIANIFICATO DEGLI ADOLESCENTI E DEI GIOVANI ADULTI DA UN SISTEMA DI CURE CENTRATO SUL BAMBINO AD UNO CENTRATO SULL'ADULTO.

R.W. Blum et al, "Transition from Child-Centered to Adult Health Care Systems for Adolescents with Chronic Conditions. A Position Paper of the Society for Adolescent Medicine". 1993, Journal of Adolescent Health, vol. 14.

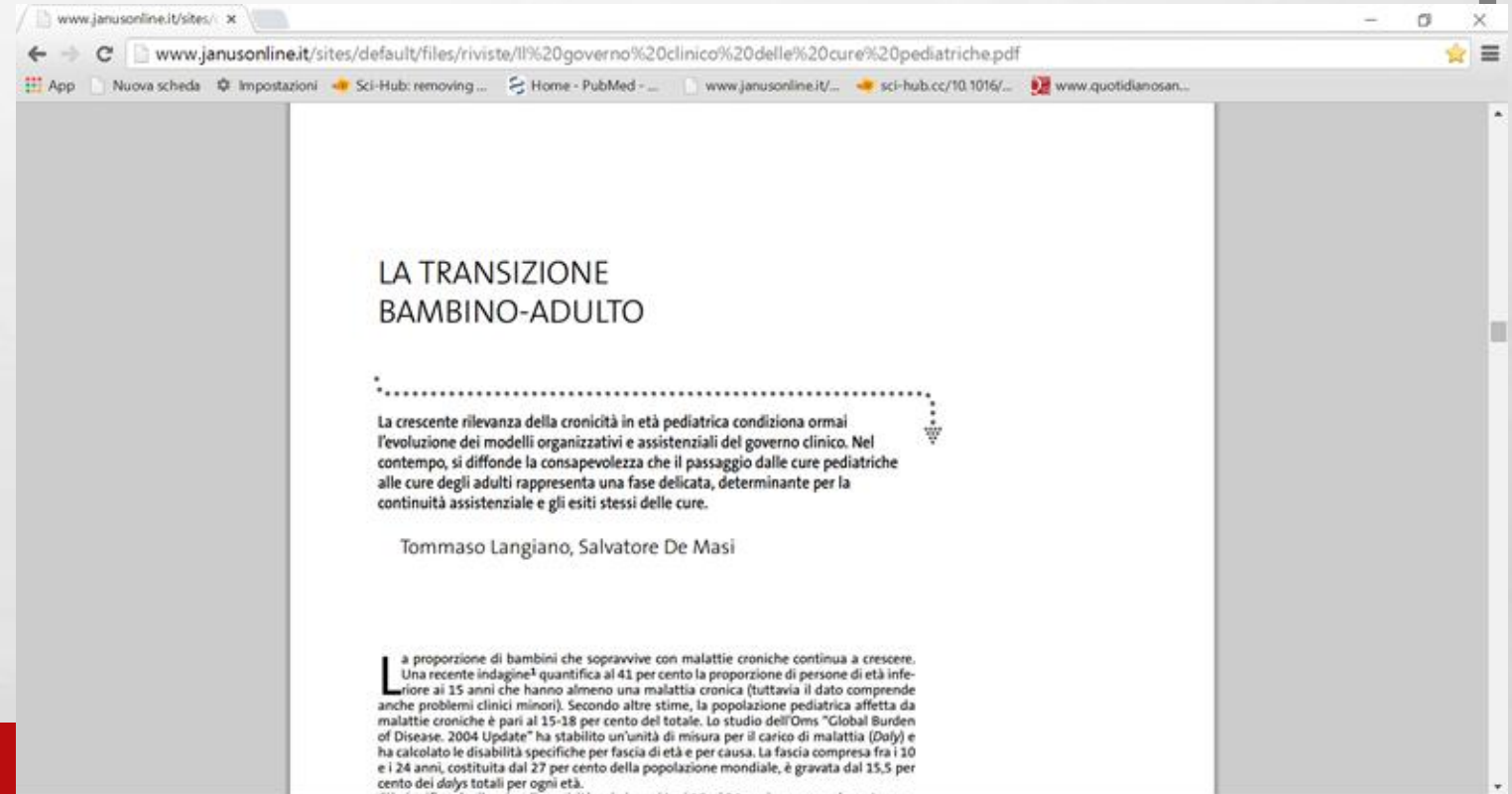


# 2002

- NEL 2002 L'AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, L'AMERICAN ACADEMY OF FAMILY PHYSICIANS E L'AMERICAN COLLEGE OF PHYSICIANS-AMERICAN SOCIETY OF INTERNAL MEDICINE PUBBLICARONO SULLA RIVISTA **PEDIATRICS** UN IMPORTANTE DOCUMENTO INDIRIZZATO A TUTTI I MEDICI CHE EROGANO ASSISTENZA PRIMARIA E SPECIALISTICA AI GIOVANI PAZIENTI CON PATOLOGIE CRONICHE
- LA TRANSIZIONE VENIVA CONSIDERATA NON COME UN MOMENTO, MA COME UN **PROCESSO DINAMICO E DI LUNGA DURATA DEL PERCORSO DI CURA**, FINALIZZATO A SODDISFARE I BISOGNI INDIVIDUALI DEI MALATI CRONICI NEL PASSAGGIO DALL'ETÀ INFANTILE ALL'ETÀ ADULTA

# CHE SUCCEDDE IN ITALIA?

# 2012



# CHE SUCCEDDE IN ITALIA?

- 1. IDENTIFICARE UNO SPECIFICO PROFESSIONISTA CHE SI ASSUMA LA RESPONSABILITÀ DEL PASSAGGIO, DEL COORDINAMENTO E DELLA PIANIFICAZIONE DELL'ASSISTENZA, IN PARTNERSHIP CON GLI ALTRI PROFESSIONISTI COINVOLTI, CON IL PAZIENTE E LA SUA FAMIGLIA
- 2. IDENTIFICARE LE **COMPETENZE** E LE **CONOSCENZE** NECESSARIE
- 3. PREDISPORRE E AGGIORNARE LA **DOCUMENTAZIONE CLINICA** ACCESSIBILE E TRASFERIBILE
- 4. PREDISPORRE INSIEME AL PAZIENTE E ALLA SUA FAMIGLIA UN PROGRAMMA DI TRANSIZIONE CHE COMINCI A PREVEDERE, A PARTIRE DAI 14 ANNI DI ETÀ, LE PRESTAZIONI DA EROGARE E IDENTIFICHI GLI EROGATORI;

**Tabella 1** - Differenze tra unità pediatriche e dell'adulto

Pediatriche	Adulto
Consultazione familiare	Consultazione individuale
Team multidisciplinare e supporto psicosociale	Supporto di team limitato
Meno pazienti	Grande numero di pazienti
Specifiche competenze per malattie rare	Scarsa esperienza in malattie rare
Liste di attesa più corte	Liste di attesa più lunghe
Sostegno da coetanei	Assenza di ambulatori per "giovani"
Assenza di ticket	Ticket sanitari



Article types

- Clinical Trial
- Review
- Customize ...

Text availability

- Abstract
- Free full text
- Full text

PubMed Commons

- Reader comments
- Trending articles

Publication dates

- 5 years
- 10 years
- Custom range...

Species

- Humans
- Other Animals

[Clear all](#)

[Show additional filters](#)

Format: Summary Sort by: Most Recent Per page: 20

Send to Filters: [Manage Filters](#)

Search results

Items: 1 to 20 of 5688

<< First < Prev Page 1 of 285 Next > Last >>

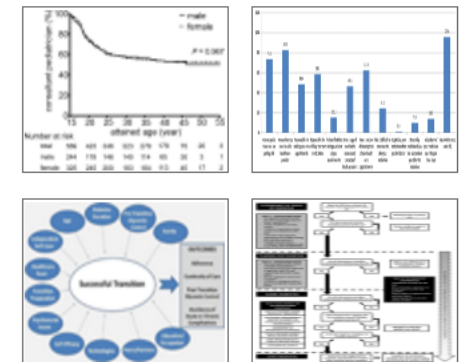
- [ADHD in children and young people: prevalence, care pathways, and service provision.](#)  
1. Sayal K, Prasad V, Daley D, Ford T, Coghill D.  
Lancet Psychiatry. 2017 Oct 9. pii: S2215-0366(17)30167-0. doi: 10.1016/S2215-0366(17)30167-0. [Epub ahead of print] Review.  
PMID: 29033005  
[Similar articles](#)
- [Establishing a successful transition care plan for the adolescent with congenital heart disease.](#)  
2. Talluto C.  
Curr Opin Cardiol. 2017 Oct 11. doi: 10.1097/HCO.0000000000000474. [Epub ahead of print]  
PMID: 29028634  
[Similar articles](#)
- [Commissioning guidance for weight assessment and management in adults and children with severe complex obesity.](#)  
3. Welbourn R, Hopkins J, Dixon JB, Finer N, Hughes C, Viner R, Wass J; Guidance Development Group.  
Obes Rev. 2017 Oct 10. doi: 10.1111/obr.12601. [Epub ahead of print] Review.  
PMID: 29024367  
[Similar articles](#)
- [Impact of a medication reconciliation program on cardiac surgery patients.](#)  
4. Al-Jazairi AS, Al-Suhaibani LK, Al-Mehizia RA, Al-Khani S, Lewis G, De Vol EB, Saad EJ.  
Asian Cardiovasc Thorac Ann. 2017 Jan 1:218492317738382. doi: 10.1177/0218492317738382. [Epub ahead of print]  
PMID: 29022823  
[Similar articles](#)

2000 72

2016 596



PMC Images search for transition to adult care



See more (97)...

Titles with your search terms

[Transition from pediatric to adult health care services for adolescents] [Rev Chil Pediatr. 2017]

"...like because you are a grownup, you do not need help": Ex [J Int Assoc Provid AIDS Care. ...]

- **TIMING:** DAI 13 - 14 ANNI (?)
- **PROMUOVERE L'INDIPENDENZA DEL PAZIENTE (VISITE SENZA FAMILIARI ASSISTENTI)**
- **CREARE LA FIGURA DEL COORDINATORE UNICO DEL PERCORSO DI TRANSIZIONE UTILIZZANDO MAIL O TELEFONO PER LA SOLUZIONE DEI PROBLEMI**
- **FAVORIRE LE «JOINT CLINICS»:** I DUE TEAM (PEDIATRICO E DELL'ADULTO) DEVONO INCONTRARSI PER DEFINIRE IN MODO CONDIVISO LE PROSPETTIVE DI CURA NELLA FASE DELLA TRANSIZIONE. INCONTRI MULTIDISCIPLINARI / VISITE COLLEGIALI
- **TRASFERIMENTO SISTEMATICO E STRUTTURATO DELLE INFORMAZIONI SANITARIE**
- **PRINCIPIO DELLA CENTRALITÀ DEL PAZIENTE**





ADOLESCENZA E TRANSIZIONE

# DAL PEDIATRA AL MEDICO DELL'ADULTO



fimp  
Federazione Italiana  
Medici Pediatri



SIMG  
SOCIETÀ ITALIANA DI  
MEDICINA GENERALE  
E DELLE CURE PRIMARIE

FIMMG  
Federazione Italiana  
Medici Ginecologi

sima  
Società Italiana  
Medici Adolescenti

sigia  
Società Italiana  
Ginecologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza



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

Coordinamento capitoli:  
Michele Fiore, Adima Lamborghini, Valter Spanevello,  
Leo Venturelli, Maria Carmen Verga





## CAPITOLO 2: LA TRANSIZIONE 34

› Generalità 34

### 2.1 La transizione dell'adolescente con malattia cronica, rara o disabilitante 42

*Esempi di patologie croniche. Aspetti assistenziali nell'adolescente. Quale programma di cura devo concordare? 42*

- › Patologie allergiche 42
  - Anafilassi 42
  - Congiuntiviti allergiche (VKV e AKC) 44
  - Rinite 46
  - Transizione e immunoterapia allergene-specifica 48
- › Patologie respiratorie croniche e asma 49
- › Cardiopatie e Ipertensione. Il paziente GUCH 56

8

- › Emoglobinopatie 61
- › Tumori 66
- › Patologie endocrine 70
  - Diabete mellito 70
  - Sindrome di Turner 73
  - Iperplasia surrenalica congenita 74
  - Obesità 76
  - Deficit di ormone della crescita 80
  - Ipogonadismo 83
- › Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali 88
- › Epatopatie 93
- › HIV 99
- › Fibrosi cistica 104
- › Immunodeficienze primitive 109
- › Artrite idiopatica giovanile 112

*La comunicazione dell'adolescente con malattia cronica*



© Can Stock Photo - csp15738507

# LA TRANSIZIONE

- **ATTORI:**

- ✓ **IL TEAM PEDIATRICO**

( NEFROLOGO PEDIATRA,  
INFERMIERI, PSICOLOGO,  
ASS. SOCIALE)

- ✓ **IL PAZIENTE**

- ✓ **I GENITORI**

- ✓ **IL TEAM NEFROLOGICO**



# IL TEAM DELLA NEFROLOGIA PEDIATRICA



- **HA PRESO IN CARICO IL BAMBINO SIN DA PICCOLO ED HA STABILITO UNA LUNGA RELAZIONE CON LUI E CON LA SUA FAMIGLIA**
- **RAPPRESENTA, PER IL BAMBINO, IL PUNTA DI RIFERIMENTO AFFIDABILE ANCHE PER LE PROCEDURE PIU' FASTIDIOSE**
- **MIRA A PERSONALIZZARE IL PROCESSO DI TRANSIZIONE SPESSO RINVIANDOLO E CERCANDO IL MOMENTO OPPORTUNO**
- **PROCESSO RAZIONAL-EMOTIVO**

# IL PAZIENTE



- **VIVE L'OSPEDALE PEDIATRICO COME IL PUNTO DI RIFERIMENTO PER I SUOI PROBLEMI**
- **TROVA UN AMBIENTE ACCOGLIENTE ED ADATTO ALLA SUA DIMENSIONE IN CUI INCONTRA SUOI COETANEI**
- **NON VUOLE CAMBIARE E TEME DI ESSERE «MOLLATO»**

# LA FAMIGLIA



- **HA UNA RELAZIONE «AMICALE» CON I NEFROLOGI PEDIATRI**
- **SPESSO UTILIZZA IL WEB PER LE COMUNICAZIONI «URGENTI»: MAIL, WU**
- **TEME LA PERDITA DI QUESTE MODALITA' DI COMUNICAZIONE = ABBANDONO**
- **TEME LA PERDITA DEL RUOLO GENITORIALE**

# IL NEFROLOGO DELL'ADULTO



- **L'ARRIVO DEL PAZIENTE IN TRANSIZIONE NON E' MOLTO DIVERSO DALL'ARRIVO DI UN PAZIENTE «NAIVE»**
- **RAPPRESENTA L'ANELLO DEBOLE DEL SISTEMA ESSENDO IL MENO MOTIVATO A UNA PROCEDURA DI TRANSIZIONE**

- DAL PUNTO DI VISTA EPIDEMIOLOGICO, AD OGGI IN ITALIA È DISPONIBILE SOLO UNA STIMA DI INCIDENZA DELLA SINDROME NEFROSICA IN ETÀ PEDIATRICA DI CIRCA 2-6 NUOVI CASI/100.000 BAMBINI/ANNO.

- 8,3 MILIONI DA 0-14 ANNI
- CASI ATTESI: 160 - 480 /ANNO

# I NUMERI DELLA TRANSIZIONE NELLA S. NEFROSICA

- 400 CASI ALL'ANNO
- $\frac{1}{4}$  PARI A 100 CASI NON RECIDIVANO DOPO IL PRIMO EPISODIO
- 10 % PARI A 40 CASI TENDONO A RECIDIVARE E, QUINDI, ALLA CRONICIZZAZIONE
- QUANDO PARLIAMO DI TRANSIZIONE NELL'AMBITO DELLA SINDROME NEFROSICA PARLIAMO DI UN «QUALCOSA» CHE INTERESSA **40 -44 PERSONE** ALL'ANNO



# CHI SONO QUESTI 40 ?



- SN CORTICO SENSIBILE: 80-90% (380) CON POSSIBILITÀ DI RECIDIVE IN ETÀ ADULTA NEL 10 - 20 % DEI CASI
- SN CORTICO RESISTENTE: 10 - 20% CON PROGNOSE A DISTANZA  
«NON FAVOREVOLE»

# Questionario SINEPE

- La SINEPE ha effettuato nel tentativo di dire la sua nel processo della transizione una indagine conoscitiva che potrebbe essere uno dei temi su cui confrontarsi con i colleghi nefrologi dell'adulto.
- In realtà, il nefrologo dell'adulto rimane «l'anello debole» del percorso di TRANSIZIONE

# Questionario SINEPE

**24 Centri pediatrici**

**15 Centri maggiori**

12 HD/DP ▲

3 DP ●

**7 Centri maggiori**



# Questionario SINEPE



IL 50% DEI CENTRI PREVEDE UN PROGRAMMA «STRUTTURATO» DI TRANSIZIONE

**IL RESTANTE 50% SI AFFIDA AD ACCORDI TRA COLLEGHI**

**Con o senza programma, la transizione avviene in modo assistito, almeno nel senso della condivisione dei problemi clinici.**

- ... MA QUESTA NON E' TRANSIZIONE...

# Questionario SINEPE



**La maggior parte indica nel compimento della maggiore età l'epoca più opportuna per favorire la transizione (ampia flessibilità)**

**Alcuni spostano più in avanti questo *cut-off* ponendo come età limite 24 anni in relazione al fatto che i pazienti cronici esprimono più tardivamente istanze di autonomia e di autogestione**

# Questionario SINEPE



## Domanda 8

Ritieni che il modello migliore di transizione possa prevedere

- a) Accessi del nefrologo dell'adulto c/o la struttura pediatrica
- b) Condivisione delle problematiche cliniche con il nefrologo dell'adulto, in fase preventiva, così da favorire la familiarizzazione del paziente con le nuove figure di riferimento
- c) Passaggio del paziente in Nefrologia adulti e successivi accessi del Nefrologo Pediatra al Centro Adulti
- d) **Creazione di un ambulatorio condiviso dedicato alla transizione bambino-adulto**
- e) Creazione di una Rete sull'intero territorio di riferimento così da poter offrire al paziente la scelta sul Centro di Nefrologia adulti (es. Struttura Universitaria, Ospedale di riferimento territoriale o anche Struttura privata per trattamenti di emodialisi).
- f) **Costante affiancamento del servizio di Psicologia e di figure di sostegno sociale**
- g) Altro

1) A + B + F

2) B + D

3) E + F

4) B + D + F

5) D + F

6) D + E + F

7) **NESSUNA RISPOSTA**

# Questionario SINEPE



SOCIETÀ ITALIANA  
DI NEFROLOGIA  
PEDIATRICA

valutazione numerica sui processi di  
Transizione già avvenuti

**I giudizi sono espressi con valore minimo di 3 (mediamente negativo) e valore massimo di 7 (discretamente positivo).  
Probabilmente tale dato rispecchia ciò che succede nelle strutture in cui la transizione è rappresentata solo da una mera trasmissione di dati clinici versus le strutture in cui è stato già condiviso un percorso assistito ed organico**

# Questionario SINEPE

- Modello di transizione
  - creazione di un ambulatorio di transizione condiviso e dedicato
  - coinvolgimento del servizio di Psicologia e di Assistenza sociale



# Proposta SINEPE



- Laddove sia possibile, creare **l'AMBULATORIO DI TRANSIZIONE NEFROLOGICA\*** a cui afferiscono nefrologi pediatri e nefrologi dell'adulto per seguire i pazienti per i quali sia stato intrapreso il percorso di transizione. L'ambulatorio dovrebbe essere allocato presso la struttura pediatrica (più familiare per i pazienti) ed aperto ai vari nefrologi di riferimento sul territorio
- Sempre prevista la figura dello psicologo e del sociologo
- Questo percorso va avviato dopo i 16 anni e portato a termine, nel rispetto delle individualità, entro i 21 anni.
- **È possibile ipotizzare un «ambulatorio via skype o on line»???**
- **Condivisone di Chat su WhatsApp???**

## Medicina 2.0

Il Web 2.0 permette agli utenti e agli operatori sanitari una **maggiore informazione, educazione, partecipazione e controllo sulla salute.**



Cambiano le modalità e gli strumenti delle **prestazioni sanitarie, della ricerca e della formazione medica**, ma soprattutto le **relazioni di cura**, perchè i cittadini vogliono essere protagonisti della propria salute e malattia.

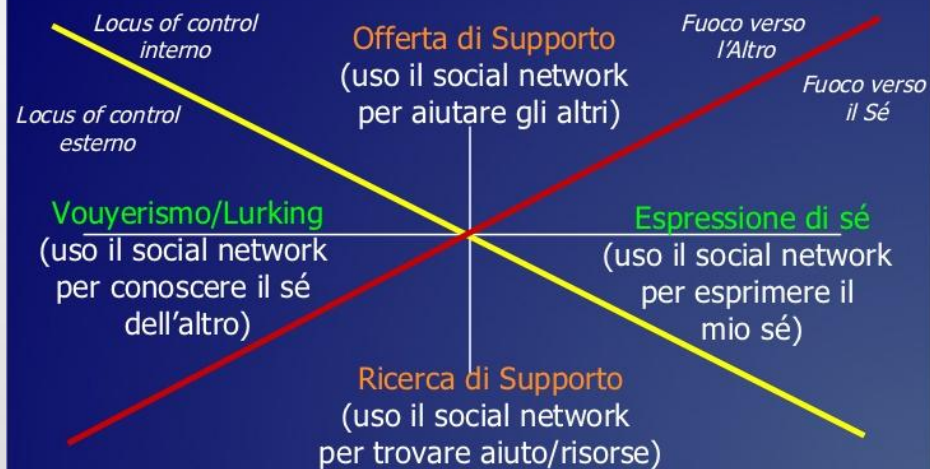
**Nascono le: Online Health Communities**

"Promuovere la salute, costruire network"

10

## La Psicologia dei Social Network

I SN Risolvono **bisogni complementari**: che possono essere collocati su due assi (*Supporto Sociale* e *Costruzione del Sé*)



"Promuovere la salute, costruire network"

8