



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

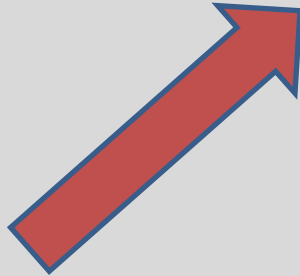
Con chi?

Centro specialistico



Famiglia

Paziente



Pediatra

MMG

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

La transizione in epatologia pediatrica

1. FASE PRELIMINARE

- Istituire un gruppo di lavoro (medici e altri professionisti) ➔ Infermieri, psicologi, ecc)
- Stabilire i criteri di selezione e identificare i pazienti in base all'età ➔ utilizzare uno specifico registro
- Informare i pazienti e la famiglia circa un futuro passaggio delle cure a un medico dell'adulto ➔ iniziare dai 12 anni
- Coinvolgimento precoce dei pazienti nella cura della propria salute (prima valutazione)
- Preparare un piano di cura individualizzato.

2. PREPARAZIONE

- Aggiornare periodicamente il piano di cura, sintesi clinica, documenti utili
- Preparare il paziente di 12-14 anni all'approccio del medico dell'adulto: potere decisionale, privacy, accesso autonomo a informazioni
- Prevedere una tempistica adeguata per il trasferimento con ripetuti test di valutazione.

3. ULTIMA VISITA CON L'EPATOLOGO PEDIATRA (EP)

- Discutere prima dell'ultima visita, in autonomia, (senza i genitori) argomenti circa la propria salute
- L'EP aiuta il giovane a identificare uno specialista epatologo dell'adulto (EA) consentendo un primo contatto o un primo incontro con esso.

NO Il paziente è pronto? La patologia epatica è in remissione?

SI

6. FINE DEL TRASFERIMENTO

- Contattare il paziente, i genitori e l'EA 3-6 mesi dopo l'ultima visita pediatrica ➔ ottenere feedback critico del processo
- Continuare a offrire assistenza ➔ costruire una collaborazione duratura con l'EA
- Monitorare gli effetti della transizione fino a 12 mesi dopo il passaggio al servizio dedicato agli adulti.

5. TRASFERIMENTO DELLE CURE

- Documenti del trasferimento: piano di cura completo comprensivo di valutazione della "readiness", sintesi clinica, piano di emergenza, documenti legali, lettera per l'EA compilata dall'EP
- Prima visita con l'EA
 - Prima dei 18 anni e non più tardi dei 25 anni di vita
 - Entro 3-6 mesi dall'ultima visita specialistica pediatrica
 - Utilizzare schede di valutazione.

4. ATTIVAZIONE DEL PROCESSO

- Prevedere alcune visite (senza genitori) in presenza di EP ed EA ➔ Inquadrare in dettaglio il paziente in transizione (condizioni cliniche, stabilità psicofisica, ecc)
- Terapia condivisa fra EP ed EA
- Lista di controlli clinici ravvicinati
- Guida pratica degli appuntamenti.

Considerazioni finali

La transizione dall'adolescenza all'età adulta è costellata da numerosi cambiamenti nello sviluppo fisico, emotivo, sociale e cognitivo, molti dei quali "fisiologici". La presenza di una malattia cronica in generale e di alcune malattie epatobiliari in particolare rappresentano, in questo contesto, una sfida agiuntiva. L'attivazione definitiva di un processo di transizione ben consolidato in caso di malattie epatobiliari ad esordio pediatrico è ancora limitato dalla mancanza di studi randomizzati e fonti consolidate provenienti dalla letteratura. Diversi modelli di transizione sono stati sviluppati ma non è ancora noto se un processo di transizione basato su uno di questi schemi standardizzati sia superiore a un processo vigente in altre realtà nazionali e non. Sarà fondamentale approfondire con ulteriori studi in merito in che misura una transizione ben strutturata e pianificata rimuove le barriere, influenzi l'adesione alla terapia, riduce la prevalenza e la gravità delle complicanze e migliora la qualità della vita.

Bibliografia e sitografia essenziali

1. Morisco F, Bruno R, Bugianesi E et al. AISF position paper on liver disease and pregnancy. Dig Liver Dis. 2016;48:120-37.
2. Fischler B, Dessoffi A, Dhawan A et al. Pediatric and adult hepatologists views upon the transition of adolescents with chronic hepatobiliary disease: preliminary data of a European survey. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2015;60(3):607 for 48th ESPGHAN Annual Meeting, Amsterdam 6-9 Maggio 2015
3. Guercio Nuzzio S, Tizzard S, Vajro R. Tips and hints for the transition: what adult hepatologists should know when accept teens with a pediatric hepatobiliary disease. Clin Res Hepatol Gastroenterol. 2014;38:277-83
4. National Institute for Health and Care Excellence. Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services, 2016
5. American Academy Of Pediatrics, American Academy Of Family Physicians, American College Of Physicians, Transitions Clinical Report Authoring Group. Supporting the Health Care Transition from Adolescence to Adulthood in the Medical Home Pediatrics 2011;128:182-200
6. Got transition program. Available on www.gotttransition.org
7. Good 2 Go Transition program. Available at <http://www.sickkids.ca/good2go>
8. Stepping Up program. Available on www.togetherforshortlives.org.uk





Grazie