



SIMRI

società italiana per le malattie
respiratorie infantili

IL PERCORSO DELLA TRANSIZIONE NELLE PATOLOGIE RESPIRATORIE CRONICHE

INFORMAZIONI PER I PROFESSIONISTI SANITARI



REALIZZATO DAL GRUPPO DI STUDIO SIMRI

“LA TRANSIZIONE NELLE PATOLOGIE RESPIRATORIE CRONICHE DELL'INFANZIA”

COSA SI INTENDE PER TRANSIZIONE DALL'ETÀ PEDIATRICA ALL'ETÀ ADULTA

La transizione dall'età pediatrica a quella adulta rappresenta un processo complesso, soprattutto per gli adolescenti affetti da patologie croniche. Questo passaggio non riguarda solo i cambiamenti fisici, ma anche quelli psicologici e sociali, influenzando profondamente la vita del giovane. Rappresenta un momento critico in quanto il giovane paziente deve distaccarsi dalla figura del pediatra, con cui spesso ha instaurato un rapporto di fiducia duraturo ed affacciarsi al mondo dell'adulto. I pediatri che hanno curato i pazienti sin dall'infanzia possiedono preziose conoscenze sulla loro storia medica, i piani di trattamento e le esigenze individuali. La transizione verso una nuova assistenza sanitaria può essere impegnativa, poiché richiede di costruire un nuovo rapporto di fiducia e di trasmettere conoscenze relative alla storia clinica del paziente. Uno degli aspetti più delicati della transizione è il trasferimento della responsabilità della gestione della patologia dai genitori all'adolescente. Questo richiede che il giovane sia informato sulla propria condizione, sappia riconoscere i sintomi e gestire eventuali peggioramenti. Inoltre, devono imparare ad assumere correttamente i farmaci, a riconoscere i trigger ambientali e a prevenire esacerbazioni della malattia. L'adolescenza, pur essendo un periodo di crescita e indipendenza, comporta vulnerabilità psicologica, e la gestione di una malattia cronica può aggravare ansia e stress. È fondamentale che durante la transizione il paziente riceva anche un supporto emotivo e psicologico, che può includere consulenze o la partecipazione a gruppi di supporto con coetanei in situazioni simili.

Un ruolo chiave in questo processo lo svolge un team multidisciplinare composto da pediatri, specialisti (come pneumologi e fisioterapisti), psicologi e infermieri, che lavorano insieme per sviluppare un piano di transizione personalizzato. Tale piano deve considerare le necessità specifiche del paziente, con obiettivi chiari come l'autogestione dei farmaci, l'educazione continua sulla malattia e la programmazione delle visite mediche regolari. La transizione non si esaurisce con il raggiungimento della maggiore età, ma è un processo continuo. L'educazione sulla patologia deve proseguire, adattandosi ai cambiamenti nella vita del paziente, come il passaggio all'università o l'inizio di un lavoro.

In sintesi, la transizione richiede un approccio olistico e personalizzato per garantire una gestione efficace della patologia e migliorare la qualità della vita del paziente. Fattori imprescindibili per il passaggio ai servizi dell'adulto sono: 1) la stabilizzazione clinica del giovane paziente; 2) la sufficiente maturità psicologica del soggetto; 3) una buona conoscenza, da parte del paziente, della sua malattia e dei trattamenti necessari; 4) una attenta e dettagliata comunicazione e scambio di informazioni tra lo specialista pediatrico e lo specialista adulto.

Con il supporto adeguato, gli adolescenti possono diventare adulti consapevoli e responsabili della loro salute, capaci di affrontare tutte le sfide con competenza e fiducia.



A CHI È RIVOLTO IL PROGRAMMA DI TRANSIZIONE

Il numero di adolescenti affetti da patologie croniche è in continuo aumento. In Italia si stima infatti che circa il 15,5% di bambini e adolescenti <18 anni siano affetti almeno da una patologia cronica e che circa 1/200 sia affetto da condizioni mediche croniche e complesse. Anche le patologie respiratorie croniche hanno registrato un aumento dell'incidenza negli ultimi anni. Da un lato, secondo l'OMS, l'aumento dei casi di asma è del 50% ogni decennio. Tale dato, di non univoca interpretazione, sembra essere correlato sia ai fenomeni di urbanizzazione sia ad un incremento della sensibilizzazione allergica nella popolazione generale; tuttavia, su tale incremento sembrano pesare anche altri elementi, come l'aumento dell'obesità e del fumo di sigaretta ed il ridotto esercizio fisico. D'altra parte, i progressi nella cura e delle patologie croniche e la precoce diagnosi di malattie rare hanno contribuito ad un progressivo incremento della prevalenza di tali patologie, gravate spesso da complicanze respiratorie ma con sempre minore frequenza da exitus precoce. I progressi della tecnologia medica stanno cambiando la prognosi di molte condizioni che in passato erano considerate limitate alla medicina pediatrica. È evidente quindi che un sempre più ampio numero di pazienti affetti da patologie respiratorie croniche è candidato ad essere inserito in un programma di transizione.

Le malattie respiratorie croniche in età pediatrica possono essere classificate in congenite ed acquisite (Tabella 1). Inoltre bisogna annoverare anche tutte quelle patologie non direttamente di pertinenza polmonare che tuttavia per un aumento del carico respiratorio, una riduzione della forza muscolare o per alterazioni del drive respiratorio, possono portare ad un quadro di insufficienza respiratoria cronica. Tali pazienti più o meno precocemente possono necessitare di una ventilazione meccanica a lungo termine, non invasiva (NIV) o per via tracheostomica, per i quali l'ottimizzazione del supporto ventilatorio diventa una componente vitale, e a volte la principale, dell'assistenza di transizione.

Patologie congenite

- Fibrosi cistica
- Discinesia Ciliare Primitiva
- Bronchiectasie da deficit immunitari
- Malformazioni congenite
- Deficit delle proteine del surfattante
- Proteinosi alveolari

Patologie acquisite

- Displasia broncopolmonare
- Pneumopatie post infettive
- Asma bronchiale
- Interstiziopatie

Patologie croniche con interessamento polmonare

- Disturbi respiratori del sonno
- Paralisi cerebrali infantili
- Distrofie muscolari
- Malattie genetiche rare in ventilazione a lungo termine

DA CHE ETÀ AVVIARE IL PROCESSO DI TRANSIZIONE

Il risultato atteso di un processo valido di transizione dovrebbe avere come obiettivo quello di trasferire il 90% dei pazienti adulti entro il diciottesimo anno di età. L'eterogeneità clinica delle patologie croniche pediatriche in realtà dimostra una variabilità molto ampia spesso legata alla grave complessità dei pazienti. Esiste, inoltre, una differenza tra regione e regione in Italia e talvolta, anche tra diversi centri all'interno della stessa regione. Tutto ciò è dovuto al fatto che non sono stati ancora delineati dei programmi condivisi tali da uniformare e stabilire un univoco percorso transizionale che possa accompagnare gradualmente e sistematicamente un adolescente con malattia cronica al "mondo degli adulti". È difficile stabilire un'età ottimale per avviare la transizione. In media il passaggio definitivo avviene intorno ai 16 anni, con variazioni dai 14 ai 20 anni a seconda dei vari programmi e a giudizio dell'equipe pediatrica curante. Il periodo di follow-up condiviso tra il team pediatrico e adulto dovrebbe iniziare tra i 12-13 anni e coinvolgere un team multidisciplinare soprattutto per pazienti complessi con necessità assistenziali elevate. Nonostante la mancanza di un modello universale legata alle diverse caratteristiche sociali e culturali dei vari centri specialistici del mondo, esistono tuttavia delle opinioni condivise riguardo alla opportunità di iniziare a parlare della transizione precocemente già al momento della diagnosi. Una comunicazione attenta e graduale, organizzata in incontri frequenti e che coinvolga non solo gli specialisti, ma anche il medico curante e la famiglia del paziente è fondamentale per la buona riuscita della transizione.

TIMELINE CONSIGLIATA PER LA TRANSIZIONE VERSO L'ASSISTENZA DELL'ADULTO

A
N
N
I

12

Introduzione del programma di transizione

14

Pianificazione del percorso di transizione

16

Preparazione del giovane e della famiglia ai modelli di cura dell'adulto e discussione sul trasferimento verso l'assistenza dell'adulto

18

Transizione

18
22

Assistenza alla transizione

22
26

Integrazione completa del giovane paziente nell'assistenza sanitaria degli adulti

COME È STRUTTURATO UN AMBULATORIO DI TRANSIZIONE

Il processo di transizione dovrebbe essere avviato all'interno di un ambulatorio specializzato nell'ambito pediatrico dove il preadolescente è già seguito, coinvolgendo lo specialista pneumologo dell'adulto, durante una serie di appuntamenti programmati (almeno due). Potrebbe essere utile, inoltre, dare la possibilità all'adolescente di contattare il servizio in caso di bisogno o dubbi, attraverso un sistema informatico (e-mail o messaggi WhatsApp...).

L'ambulatorio della transizione pneumologica è formato da un team multidisciplinare di specialisti che insieme al pediatra ed allo pneumologo, permettono di affrontare anche altri importanti aspetti psicologici/culturali/sociali tipici dell'età pre e adolescenziale (salute sessuale, pianificazione professionale, problemi psicologici, stile di vita, sport e comportamenti a rischio, come il mo di sigaretta o il vaping).

Il passaggio ai servizi per adulti può infine rappresentare un momento preoccupante anche per i genitori, specialmente nei casi di patologie gravi o di difficile controllo.

Pertanto, è previsto anche il supporto genitoriale nei vari accessi presso l'ambulatorio della transizione.

Durante il processo di transizione, gli operatori sanitari dell'ambulatorio pediatrico condivideranno le informazioni cliniche in maniera il più completo possibile con i colleghi dell'ambulatorio degli adulti, al fine di garantire una continuità di cure tra i servizi.

LA TRANSIZIONE ED IL TERRITORIO

Asma e Rinite allergiche sono le patologie respiratorie croniche che più frequentemente afferiscono all'ambulatorio del pediatra di libera scelta, che può attivare l'Assistenza Ambulatoriale Programmata (AAP) ed assistere i giovani pazienti fino al compimento del sedicesimo anno di età. L'età adolescenziale è estremamente critica e la possibilità di poter programmare delle visite ambulatoriali permette di controllare la sintomatologia molto meglio.

La Transizione rappresenta il passaggio della presa in carico del paziente dal sistema fiduciario del Pediatra di Libera Scelta (PLS) a quello del Medico di Medicina Generale (MMG), con il trasferimento dei dati clinici attuato utilizzando i sistemi informatici gestionali utilizzati nei rispettivi setting.

Il PLS deve trasferire al MMG un documento che comprenda:

- un'accurata anamnesi personale e familiare,
- la diagnosi,
- il decorso dei sintomi,
- la risposta al trattamento,
- il trattamento attuale
- i trattamenti effettuati in precedenza, eventuali fallimenti delle terapie, l'aderenza alla terapia, la

frequenza scolastica e la pratica sportiva, eventuali comorbidità, autogestione da parte del giovane paziente.

Secondo le indicazioni del piano nazionale della cronicità la gestione della transizione deve prevedere un approccio razionale con l'obiettivo di perseguire il miglior controllo possibile della malattia attraverso:

- aderenza al piano di trattamento previsto dalle Linee Guida,
- riduzione della frequenza delle riacutizzazioni mediante il controllo dei sintomi,
- riduzione dei fattori di rischio modificabili.

Per questo ha molta importanza l'Educazione del giovane paziente alla gestione della malattia.

Nella fase di transizione la comunicazione con l'adolescente deve iniziare precocemente, prima dei 13-14 anni, nell'ambulatorio del PLS per consentire lo sviluppo delle competenze di autogestione e quindi di indipendenza del ragazzo con successiva tranquillità maggiore dei genitori e del medico curante. In questo modo si favorisce l'aderenza al piano terapeutico, e già il PLS può rendersi conto della corretta somministrazione dei farmaci o utilizzo dei dispositivi, laddove indicati e di eventuali difficoltà o fragilità del giovane paziente che necessita di un percorso più attento e strutturato verso l'ambulatorio dell'adulto.

Il processo di comunicazione con il giovane paziente può essere efficacemente attuato nell'ambito dei Bilanci di Salute, di cui il PLS dispone nell'ACN Nazionale e Regionale.

Per facilitare il percorso di transizione ed il self-management del paziente con patologia respiratoria cronica potrebbe essere utile organizzare nell'ambulatorio del PLS incontri di adolescenti con la stessa patologia respiratoria al fine di stimolare i giovani pazienti a condividere le loro preoccupazioni ed i loro dubbi ed aiutarli ad affrontarli. Inoltre, bisogna ricordare che alcuni fattori modificabili come il fumo di sigaretta attivo e passivo possono incidere sulla patologia respiratoria cronica. Tale aspetto va sottolineato nel momento della transizione e non sottovalutato in quanto in forte aumento tra i giovani.

