

# *Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di transizione da organizzare*



S. Bernasconi, G. Cremonini, L Melandri

Clinica Pediatrica

Parma

[sbernasconi@ao.pr.it](mailto:sbernasconi@ao.pr.it)

Il Pediatra tra famiglie  
protocolli e linee guida



2 - 6 Settembre 2007  
Centro Congressi Villaggio Valt...

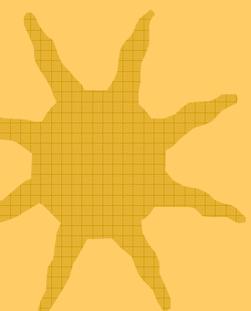
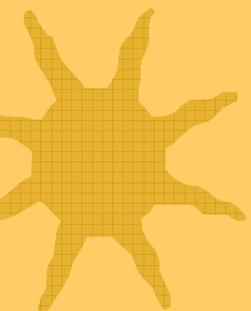
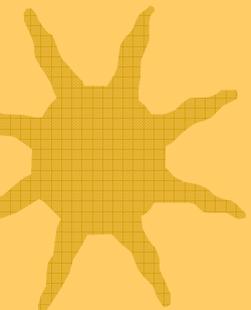




*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di  
**transizione** da organizzare*

---

- 1) Coinvolgimento delle varie figure pediatriche in diversi modelli organizzativi (continuità cure, percorso nascita, dipartimento cure primarie...)

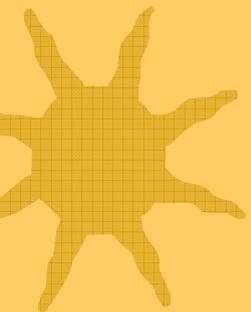
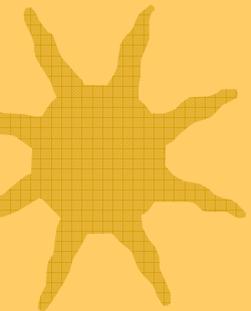
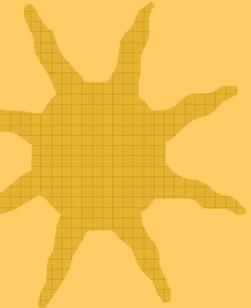




## *Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

---

- 1) Coinvolgimento delle varie figure pediatriche in diversi modelli organizzativi (continuità cure, percorso nascita, dipartimento cure primarie...)
- 2) Problematica poco discussa in Italia





# Questionari Bodrum 2007

|  | > 20 anni | Fino a 20<br>anni | Fino a 10<br>anni |
|--|-----------|-------------------|-------------------|
| Insegnamento<br>durante la<br>specializzazione | 99% no    | 97% no            | 100% no           |
| Aggiornamenti                                  | 80% no    | 99% no            | 100% no           |
| Interesse                                      | 100% si   | 100% si           | 100% si           |



*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

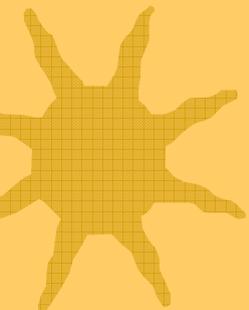
---

- 1) Coinvolgimento delle varie figure pediatriche in diversi modelli organizzativi (continuità cure, percorso nascita dipartimento cure primarie...)
- 2) Problematica poco discussa in Italia
- 3) Sempre maggiore presenza nella letteratura internazionale, linee guida di società scientifiche....
- 4) Criticità emerse da nostre indagini

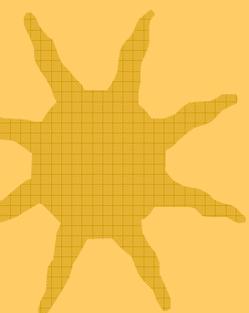
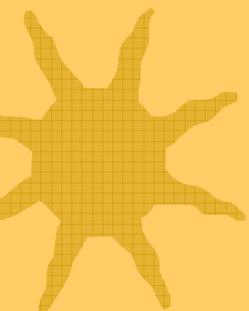


*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

---



- 1) Definizione
- 2) Perché discuterne ?
- 3) Gli ostacoli
- 4) Che fare ?

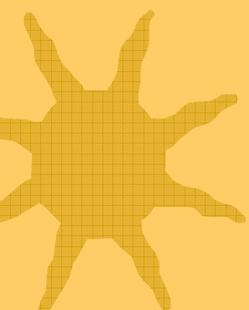
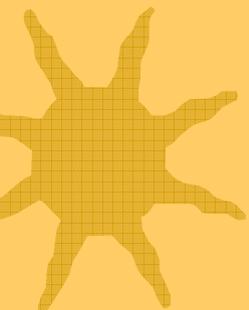
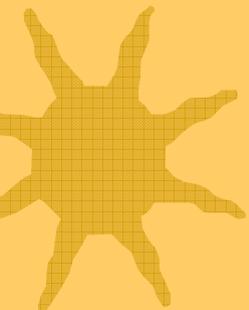




*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

---

## 1) Definizione





*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

---

...Transition is defined as “the **purposeful, planned** movements of adolescents and young adults **with chronic physical and medical conditions** from child-centered to adult-oriented health care systems” ...

Blum et al 1993



*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

---

**...to achieve effective transition, it must be recognized that transition in health care is but **one part of the wider transition** from dependent child to independent adult and that, in moving from child centred to adult health services, young people undergo a change that is systemic and cultural, as well as clinical...**

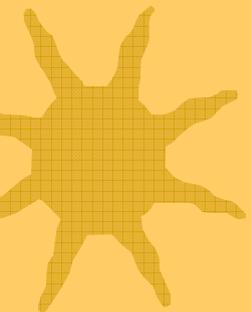
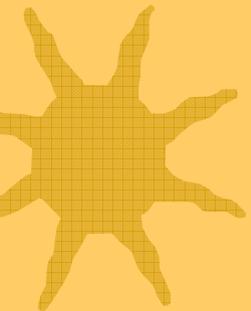
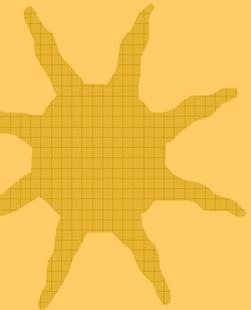
Rosen 1995



# *Questionari Bodrum 2007*

---

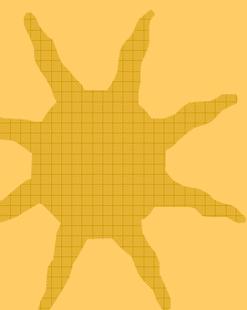
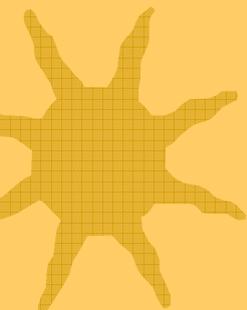
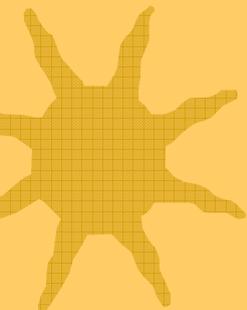
“Tenere conto sempre e principalmente che il paziente è un essere umano e non una cosa che si sposta passivamente”





*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

- 
- 1) Definizione
  - 2) Perché discuterne ?

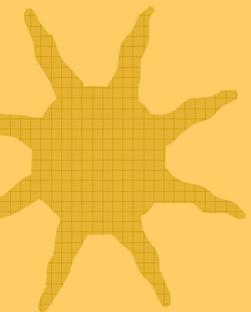
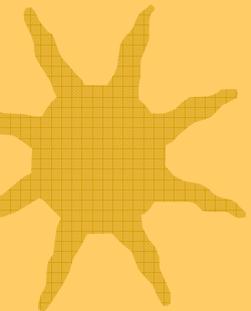
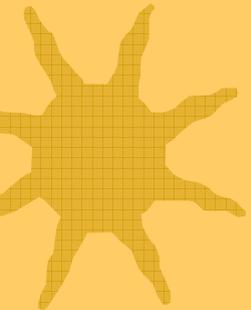




*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

---

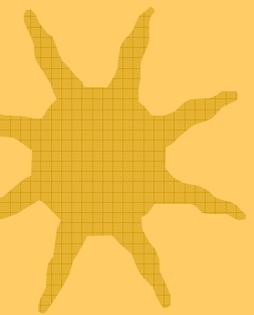
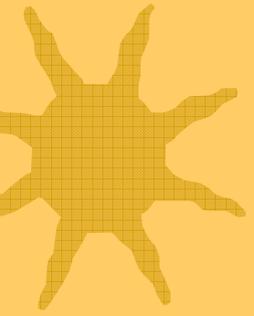
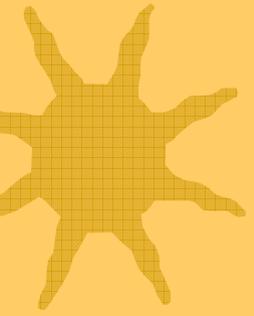
1) Aumento e aumentata sopravvivenza dei malati cronici;





*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

---



More than 90% of children born today with a chronic or disabling health condition are expected to live more than 20 years

Pediatr Clin North Am 1984





*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

---

In 1973, the average age of survival for a child with cystic fibrosis was 7 years; today in industrialized nations, half survive to 31 years of age.

In the 1970s less than one third of youth with spina bifida reached 20 years of age.

Pediatrics 2002



*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

---

... 20% of US children experienced a mild chronic condition, 9% experienced chronic conditions of moderate severity and only 2% of children experienced severe chronic conditions...

Am J Publ Health 1998



# *Questionari Bodrum 2007*

---

---

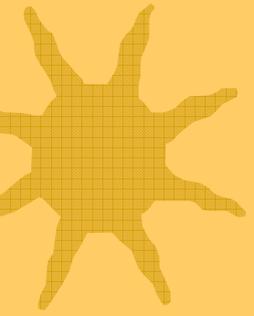
|  | > 20 anni         | Fino a 20<br>anni | Fino a 10<br>anni |
|--|-------------------|-------------------|-------------------|
| Percentuale di<br>pazienti con<br>significativa<br>disabilità. | 1-2%<br>( 0,5-20) | 1-2%<br>(0,4-5)   | 1-2%<br>(0,5-2,5) |



*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

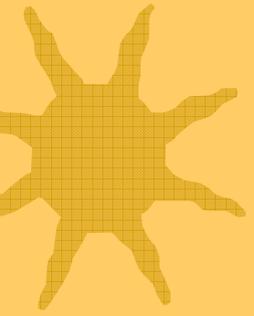
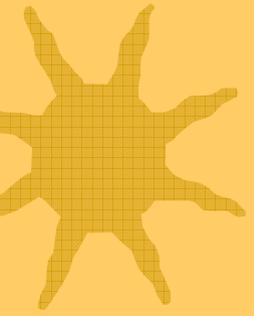
---

- 1) Aumento e aumentata sopravvivenza malati cronici;
- 2) Conoscenza dell'evoluzione a distanza di una malattia;





# *Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di transizione da organizzare*



ISSN 0391-4097

# JOURNAL OF ENDOCRINOLOGICAL INVESTIGATION

An International Journal

Vol. 24, No. 9, October 2001

---

**Monothematic Issue**

**ENDOCRINE DISORDERS FROM  
CHILDHOOD TO ADULTHOOD**

**Guest Editors**  
**G.P. Chrousos, L. Ghizzoni, and M.I. New**

---

Impact Factor 2000: 1.398

Published by Editrice Kurtis - Via Luigi Zoja, 30 - 20153 Milano, Italy  
Visit Editrice Kurtis journals online at [www.kurtis.it](http://www.kurtis.it)

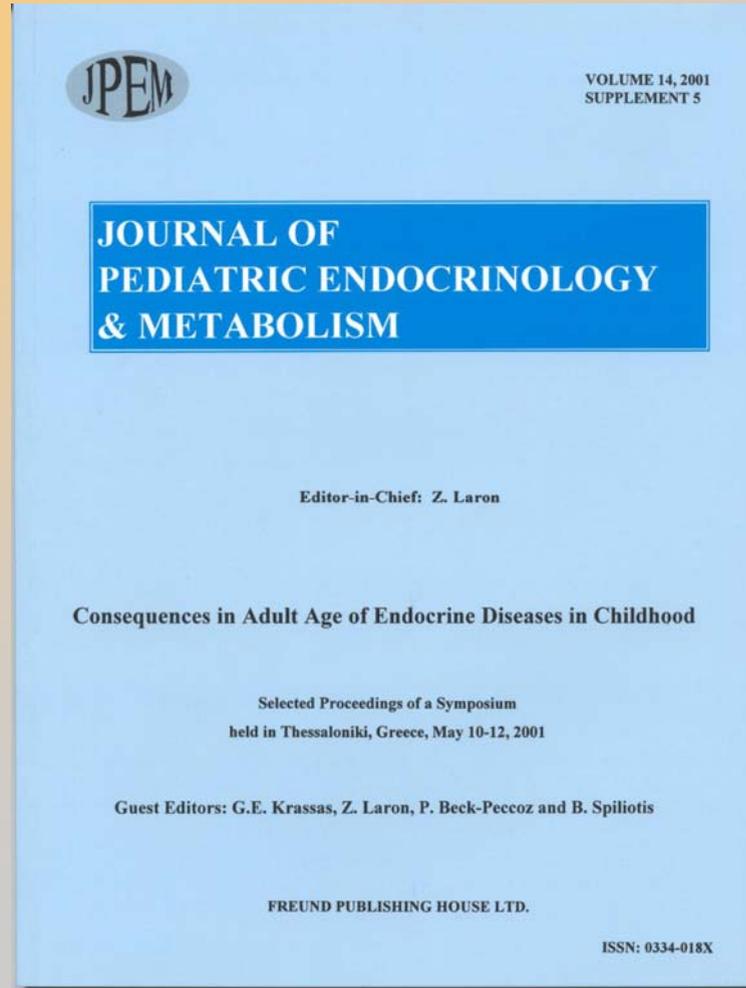
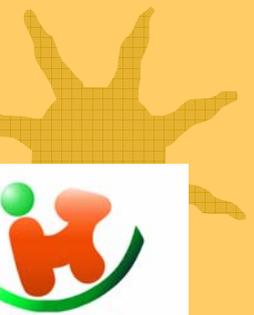
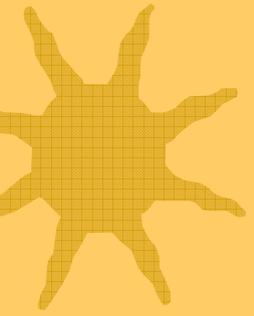
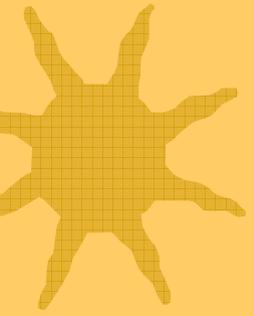
In caso di mancato receipt si restituisca al mittente che si impegna a pagare la relativa tassa.

Spedizione in a.p. - 45% - art. 2 comma 20/b legge 662/96 - Filiale di Milano





# *Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di transizione da organizzare*

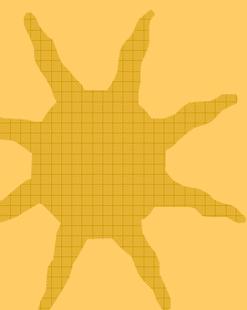
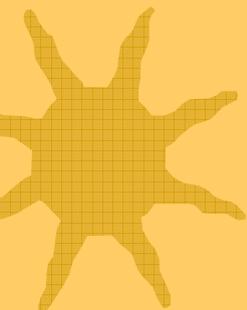
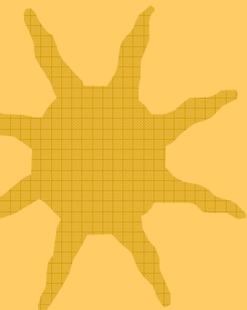




*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

---

- assegnazione di sesso





# *JOHN MONEY'S THEORY*

**...nurture trumps nature with gender identity being firmly established by 18 months of age.....**

**J.Money et al**

- 1) ...successful treatment of the patients with intersex involves establishing a milieu that gives clear, unequivocal messages about gender identity....**
- 2) ...since gender identity does not depend on the etiology of the ambiguous genitalia, sex/gender assignment should follow from reproductive potential and/or the capacity for intercourse...**

# CRITICHE A MONEY

insoddisfazione da parte dei pazienti operati per il sesso loro assegnato  
da parte dei medici (*Migeon 2002*)

divendicazione della possibilità di poter essere parte attiva nella  
decisione (*ISNA*)

denuncia della scarsissima informazione sulla propria condizione  
clinica ed insoddisfazione per questo tipo di informazione medica  
(*Migeon 2002*)



*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

---

- 1) Aumento e aumentata sopravvivenza malati cronici;
- 2) Conoscenza dell'evoluzione a distanza di una malattia;
- 3) **Problemi specifici della fase di transizione**

# *GH therapy :transition from paediatric to adult care*

*J.Muller Horm Res 2002*

- 1) **At which stage should the child and the family be informed about possible life-long GH treatment?**
- 2) **What is the metabolic status of children with GHD at the time of completion of linear growth?**
- 3) **When, how and in which setting should the child be re-evaluated for possible continuation of GH-therapy?**
- 4) **Does the current guidelines for GH-therapy in adulthood take the childhood-onset group into account?**
- 5) **What is the optimal dose of GH during the transition period?**
- 6) **How should we deal with patients who will not be offered continued treatment?**

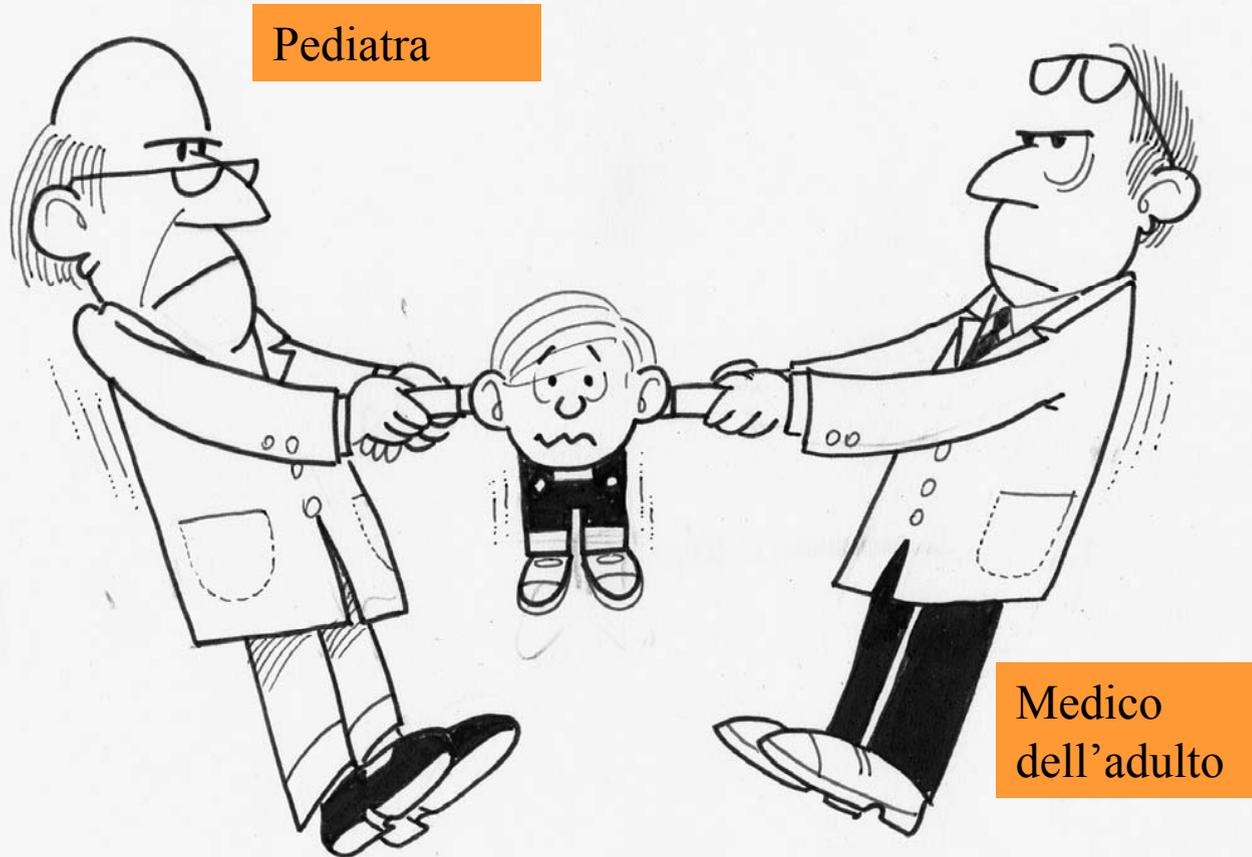


*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

---

- 1) Aumento e aumentata sopravvivenza malati cronici;
- 2) Conoscenza dell'evoluzione a distanza di una malattia;
- 3) Problemi specifici della fase di transizione
- 4) **Organizzazione non ottimale**

*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*



Alan R. Watson

**Problems and pitfalls of transition from paediatric to adult renal care****Table 1** Differences between paediatric and adult units

| Paediatrics   | Adult  |
|---|--|
| Family consultation   | Individual consultation                                |
| Multidisciplinary team and psychosocial support                     | Limited team support (especially psychosocial)         |
| Fewer patients  | Large patient numbers                                  |
| Specialist knowledge about rare genetic conditions, e.g. cystinosis | Lack of experience with rare 'paediatric' conditions   |
| Shorter waiting lists   | Longer waiting lists and pressure on dialysis 'spaces' |
| Peer support  | No 'young adult' clinic                                |
| Medications usually free  | Payment for medications                                |



*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

---

*A Consensus Statement on Health Care Transition*

**The goals of this policy statement are to ensure that by 2010 all physicians who provide primary or subspecialty care to young people with special health care needs 1) understand the rationale for transition from child-oriented to adult-oriented health care; 2) have the knowledge and skills to facilitate that process; and 3) know if, how, and when transfer of care is indicated.**

American Academy of Pediatrics-American Academy of Family Physicians-American College of Physicians-American Society of Internal Medicine

Pediatrics 2002



*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

---

...although British Paediatric Association working parties have flagged up transition as an issue, it is telling that none of the medical royal colleges in the UK have developed policies on transition...

Russell Viner 1999



*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di  
transizione da organizzare*

---

**Lost in transition? Between paediatric and adult  
services**

*It's time to improve the transition of adolescents from paediatric to adult services*

BMJ 2006



*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di transizione da organizzare*

## Soddisfazione per le modalita' di trasferimento

|               | SI  | NO  |
|---------------|-----|-----|
| Pediatri      | 42% | 58% |
| Endocrinologi | 46% | 54% |





*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

- ★ **Carenza di comunicazione e informazione** 54%
- ★ **Differente gestione del paziente** 24%
- ★ **Mancanza guidelines** 11%
- ★ **Atteggiamento poco deontologico** 11%

★ **Pediatri**

- ★ **Carenza di comunicazione e trasmissione dati** 50%
- ★ **Differente gestione del paziente** 12%
- ★ **Problemi di gestione comune** 16%
- ★ **Ritardo nel trasferimento** 22%

★ **Endocrinologi**

# Current methods of transfer of young people with Type 1 diabetes to adult services

S. Kipps, T. Bahu, K. Ong\*, F. M. Ackland†, R. S. Brown‡, C. T. Fox†, N. K. Griffint, A. H. Knight‡, N. P. Mann§, H. A. W. Neil\*\*, H. Simpson§, J. A. Edge and D. B. Dunger\*

Diabet. Med 19, 649–654 (2002)

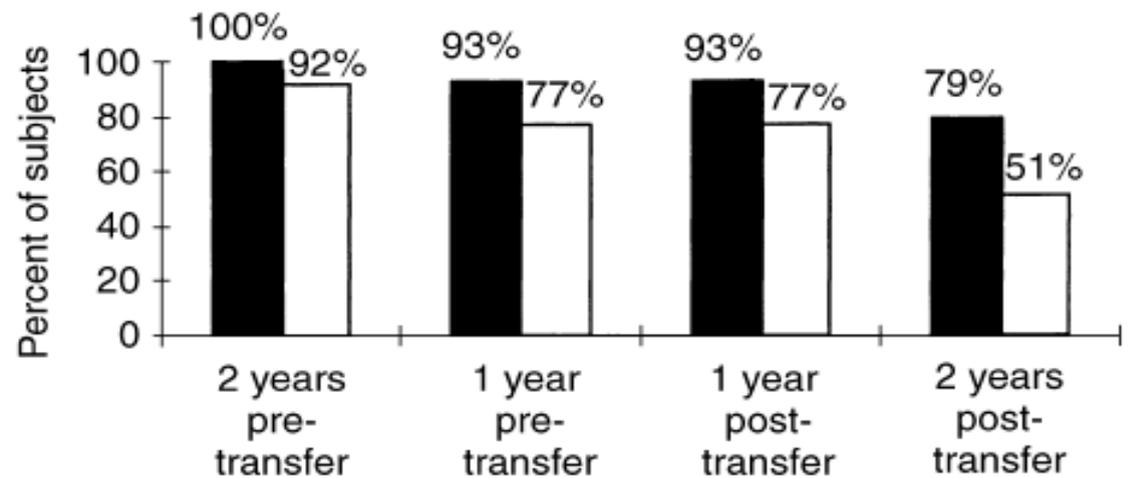


Figure 1 Regular clinic attendance rates (at least 6 monthly) from 2 years pretransfer to 2 years post-transfer, by university attendance. ■, University; □, non-university.



# Questionari Bodrum 2007

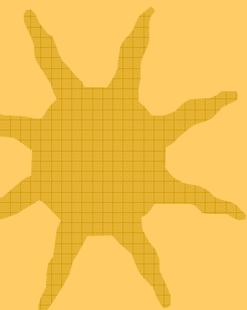
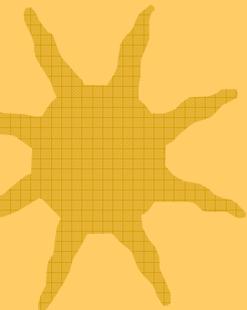
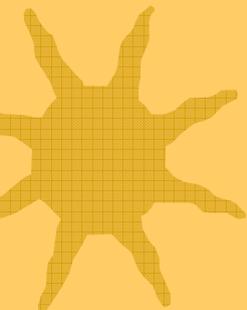
|  | > 20 anni | Fino a 20<br>anni | Fino a 10<br>anni |
|--|-----------|-------------------|-------------------|
| informato sul<br>percorso<br>diagnostico-<br>terapeutico | 50% si    | 50% si            | 50% si            |
| Coinvolto nella fase<br>di transizione                   | 50% si    | 50% si            | 50% si            |
| Percorso codificato                                      | 99% no    | 99% no            | 100% no           |



*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

---

- 1) Definizione
- 2) Perché discuterne ?
- 3) **Gli ostacoli**





*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

*a ) **pazienti***

---

I pazienti possono essere riluttanti a spostarsi verso un'organizzazione sanitaria per adulti perché devono abbandonare un'atmosfera a loro familiare e servizi specifici che fanno parte della organizzazione sanitaria a loro nota.

Vi è però da sottolineare che il rimanere in una organizzazione pediatrica può ritardare lo sviluppo di uno spirito di indipendenza e può privare pazienti con specifiche malattie delle cure appropriate alla loro età.



*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

## ***b ) famiglia***

---

I genitori sono spesso riluttanti a lasciare la struttura pediatrica a cui sono stati legati per anni. Inoltre spesso lo staff del singolo centro costituisce la parte più importante del sistema di supporto alla famiglia.

Ne deriva che per organizzare con successo la transizione è necessario pianificarla con la famiglia.



*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

## *c ) pediatri*

---

I pediatri hanno profondi legami affettivi con i loro pazienti e le rispettive famiglie e possono desiderare mantenerli.

Possono inoltre avere la sensazione che nessuna organizzazione per adulti abbia la sufficiente competenza per confrontarsi con i propri pazienti e soprattutto che gli internisti non siano preparati a rispondere alle necessità psicosociali che si creano nel corso di una malattia cronica.





*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

## *d) medico dell'adulto*

---

**Il medico dell'adulto può pensare che i pazienti con malattie croniche iniziate in età pediatrica siano immaturi e che le loro famiglie siano troppo coinvolte e pressanti.**

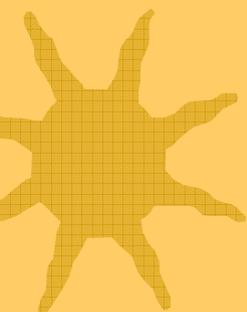
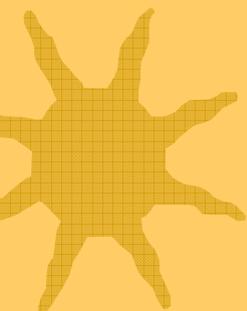
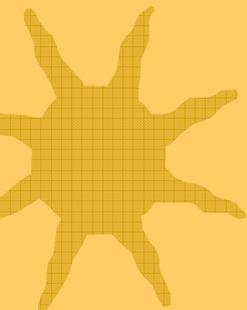
**Qualcuno può ritenere che il tempo utilizzato per spiegare i vari aspetti della terapia sia eccessivo e ridondante.**

**L'organizzazione sotto forma di team non è il modello più frequente sia per i costi sia perché l'internista è abituato ad assumersi la responsabilità anche dei vari aspetti del piano terapeutico.**



*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

- 1) Definizione
- 2) Perché discuterne ?
- 3) Gli ostacoli
- 4) Che fare ?

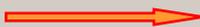
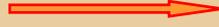
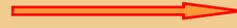




# Lost in transition? Between paediatric and adult services

*It's time to improve the transition of adolescents from paediatric to adult services*

**BMJ 332,2006**



## **Key elements of transitional care**

An early start—When children enter a paediatric service, they should know when they can expect to leave it.

A key worker for each individual

A written transition policy between paediatric and adult services

A flexible policy on timing of events

Skills training in communication, decision making, creative problem solving, assertiveness, self care, self determination, and self advocacy

An education programme for patient and parent which addresses medical, psychosocial, and educational/vocational aspects of care.

A written individualised healthcare transition plan in place by age 14, created with the young person and family, with regular review and update

Administrative support, including provision of a medical summary that is portable and accessible

A training programme in adolescent health and transitional care for paediatric and adult team members

Primary and preventive care involvement and provision

Affordable continuous health insurance coverage (of appropriate) throughout adolescence and adulthood





*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di transizione da organizzare*

1. **Maggiore comunicazione e confronto** 34%
2. **Creazione ambulatori in comune** 25%
3. **Preparazione al passaggio** 19%
4. **Protocolli comuni** 16%
5. **Informatizzazione** 6%

**Pediatri**

- ★ **Miglioramento rapporti personali** 56%
- ★ **Corsi di aggiornamento joint** 22%
- ★ **Anticipazione del passaggio** 11%
- ★ **Fornire documentazione clinica completa** 11%

**Endocrinologi**



*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

- 1) ...successful transition requires **communication and collaboration** among primary care specialists, subspecialists, young adult patient, and their families.
- 2) ...create a written health care transition plan by age 14 together with the young person and family.
- 3) ...prepare and maintain an up-to-date medical summary that is portable and accessible.

*AAP-AAFP-ACP-ASIM (Pediatrics 2002)*



*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

---

4) ...ensure that all young people with special health care needs have an identified health care professional who attends to the unique challenges of transition and assumes responsibility for current health care, care coordination, and future health care planning.

*AAP-AAFP-ACP-ASIM (Pediatrics 2002)*





*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

- 1) Transition preparation must be seen as an essential component of high quality health care in adolescence**
- 2) Every paediatric general and speciality clinic should have a specific transition policy.**
- 3) Young people should not be transferred to adult services until they have the necessary skills to function in an adult service and have finished growth and puberty.**

*R.Vinner 1999*

Alan R. Watson

**Problems and pitfalls of transition from paediatric to adult renal care****Table 3** Competencies to be achieved by the young adult before transfer

- 
- I understand my condition and can describe it to others
  - I can make decisions for myself about my treatment
  - I know my medications and what they actually do
  - I know what the adult clinic arrangements are and who will be my responsible consultant
  - I know how to make and keep an appointment
  - I can make my own transport arrangements to get to hospital appointments
  - I am able to talk about my worries about blood tests and other treatments
  - I know who to call in a medical emergency
  - I know the restrictions that I have to follow including diet issues and advice on any activities
  - I have sufficient knowledge about sexual health matters and have discussed alcohol, smoking and drug issues
-



*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

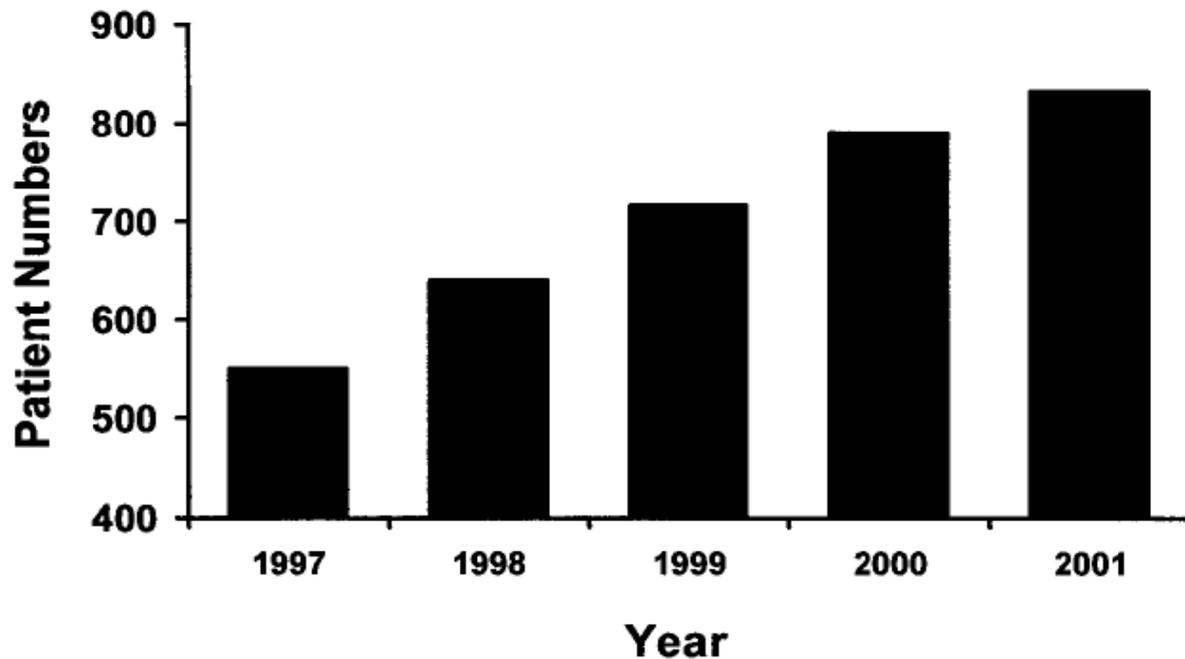
- 
- 4) **An identified person within the paediatric and adult teams must be responsible for transition arrangements. The most suitable persons are nurse specialists.**
  - 5) **Management links must be developed between the two hospitals**
  - 6) **Large children's services should develop a "transition map" detailing where and how transfer occurs speciality by speciality.**

# Growing older: The adult metabolic clinic

P. J. LEE

*Charles Dent Metabolic Unit, The National Hospital for Neurology and Neurosurgery, Queen Square, London, UK*

J. Inherit. Metab. Dis. 25 (2002) 252-260



**Figure 1** Number of adult patients with IEM attending metabolic clinic at University College London Hospitals between 1997 and 2001 (up to April).



*Dal pediatra al medico dell'adulto : una fase di **transizione** da organizzare*

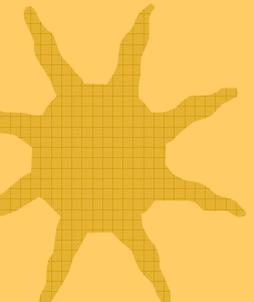
---

**7) Evaluation of transition arrangements must be undertaken.**



# *Questionari Bodrum 2007*

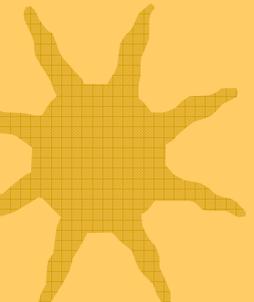
---



Comincazione PLS-MMG

Trasmissione dati

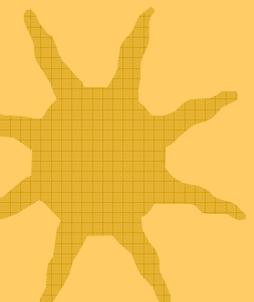
Rinforzare fiducia verso nuovo medico



Case manager

Individuare centri terziari

Informare di più



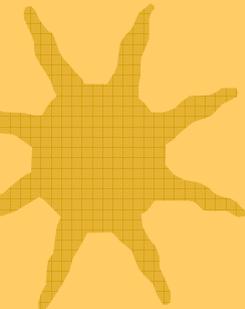
Individuare obiettivi realizzabili

Corsi di aggiornamento comuni



# *Questionari Bodrum 2007*

---



Percorsi guidati

Relazioni scritte

Indicatori di verifica

Preparare l'internista

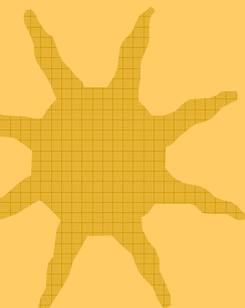
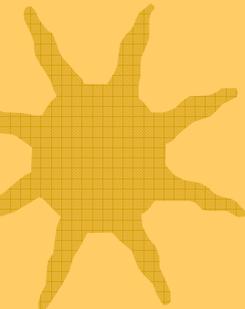
Istruire i genitori sull'importanza della transizione

Vedere insieme PLS e MMG il paziente

Preparare per tempo la transizione

Semplificare i percorsi

Gratificare la famiglia





# *Grazie per l'attenzione*





Transition of the Patient With Inflammatory Bowel Disease  
From Pediatric to Adult Care:  
Recommendations of the North American Society for Pediatric  
Gastroenterology, Hepatology and Nutrition

---

*J Pediatr Gastroenterol Nutr* **34**:245–248, 2002

In summary, the pediatric gastroenterologist should begin the process of transition to an adult setting when a patient enters early to middle adolescence by

) seeing adolescent patients without their parents to build a relationship that promotes independence and self-reliance;

) discussing with the patient and family the benefits of transition to an internal medicine gastroenterology practice;

) developing a relationship with an adult gastroenterologist who is knowledgeable in caring for young adults with a history of childhood-onset IBD;

) providing all of the necessary medical records and summaries so that the family will realize that all providers are working together to deliver excellent care.



# CRITERI DI CURA PER PAZIENTI CON FIBROSI CISTICA: CONSENSUS EUROPEO

---

Sistematicamente si dovrebbe garantire che tutti i bambini vengano avviati verso il centro di cure per adulti con un processo di continuità. Il periodo di transizione verso un centro di FC per adulti è tra i 16 e i 18 anni di età, ma dovrebbe essere flessibile, rispettando la maturità sociale dell'adolescente e lo stato di salute.

Per garantire la continuità della cura ci deve essere una stretta collaborazione tra l'unità pediatrica e quella per gli adulti che includa lo sviluppo delle linee guida della terapia.

La collaborazione tra i centri specialistici di FC per adulti e pediatrici è la base per una transizione efficace, pertanto la cooperazione dovrebbe essere orientata alla continuità della cura facilitata dall'adozione degli stessi protocolli diagnostici e di trattamento, ognuno preparato per specifici gruppi d'età.



# CRITERI DI CURA PER PAZIENTI CON FIBROSI CISTICA: CONSENSUS EUROPEO

---

I metodi di controllo delle infezioni dovrebbero essere concordati tra le due unità per evitare ansie nei pazienti o nei genitori dopo il trasferimento. Ci sono varie modalità di transizione anche se nessuna si è mostrata ottimale.

Si raccomanda, tuttavia, che i componenti del team per adulti collaborino strettamente con i colleghi pediatri e se possibile conoscano i bambini e i genitori prima del passaggio al centro adulti.

Il personale del centro della FC per adulti dovrebbe presentarsi prima che il passaggio abbia luogo. Qualsiasi differenza nell'organizzazione, nelle procedure diagnostiche e terapeutiche tra il centro pediatrico e quello per adulti dovrebbe essere chiaramente documentata e presentata al paziente pediatrico prima del passaggio.



# CRITERI DI CURA PER PAZIENTI CON FIBROSI CISTICA: CONSENSUS EUROPEO

---

Poiché ogni membro del team della FC può incidere sul processo di transizione, al momento di questa, tutti gli specialisti nelle discipline collegate al trattamento pediatrico dovranno produrre una relazione scritta sul paziente.

Lo specialista di FC dovrà avere a disposizione uno spazio di tempo adeguato ad accogliere il paziente che si rivolge per la prima volta presso il centro di cura per adulti FC.