



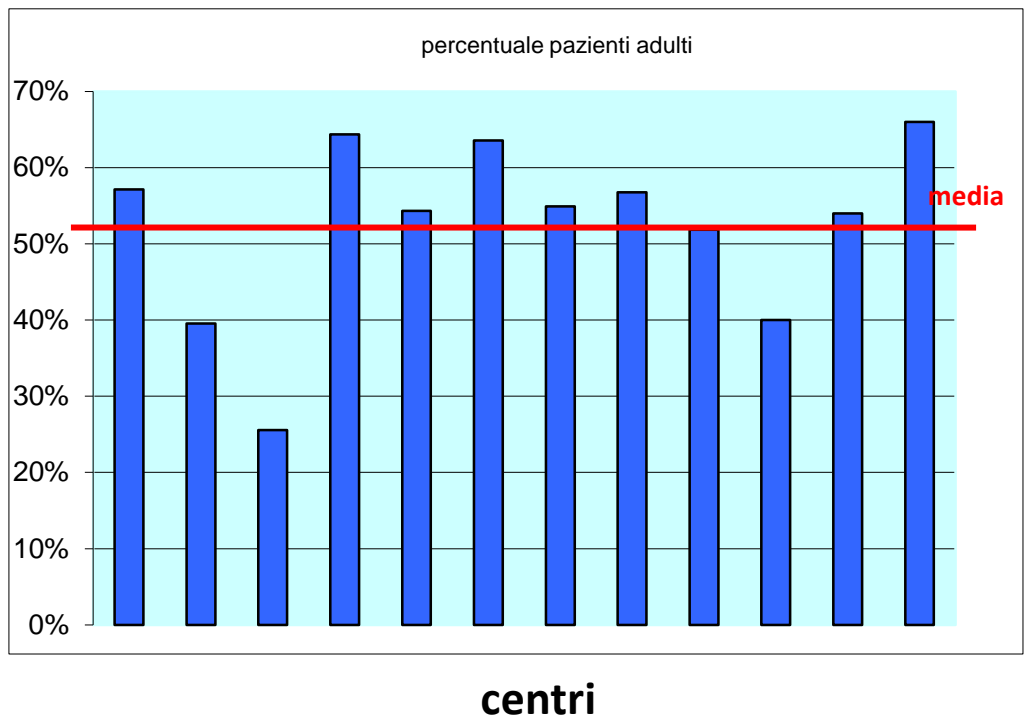
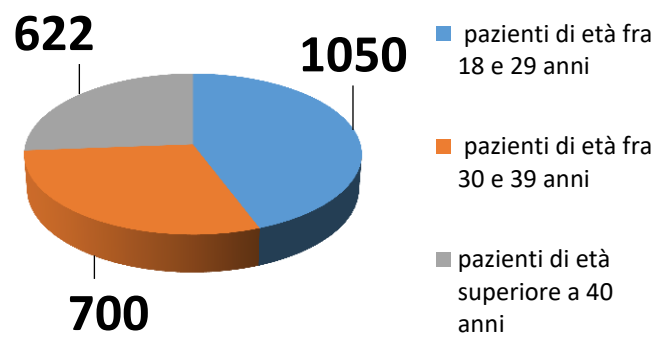
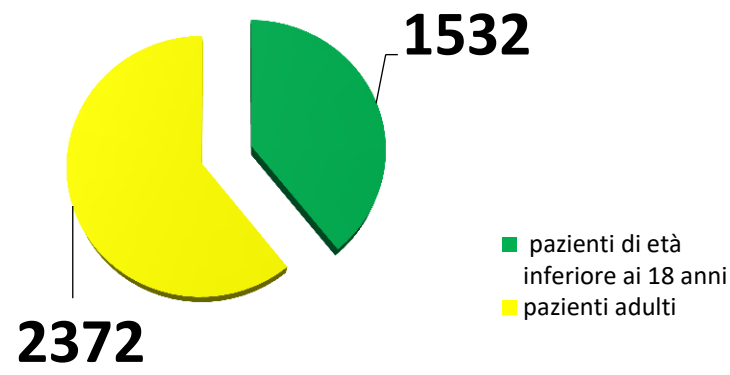
Transition e empowerment del paziente

laura minicucci
domenico tangolo

**perché occuparsi di
transitional care?**

**come occuparsi di
transitional care?**

3904 pazienti



Gli adulti con Fibrosi Cistica in Italia

Un LIBRO BIANCO su iniziativa di Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica con la collaborazione di Lega Italiana Fibrosi Cistica

A cura di Carlo Castellani, Domenico Tangolo

- un progressivo aumento di pazienti affetti da patologie croniche in età adolescenziale: si consideri infatti che circa il 15-18% degli adolescenti (UNICEF, 2012) sono affetti da patologie croniche,
- una maggior durata di sopravvivenza dei bambini affetti da patologie croniche di varia origine e/o sintomatologia, spesso di tipo sindromico, che – crescendo - richiedono di poter essere inseriti in sistema assistenziale orientato all'adulto.

- un progressivo aumento di pazienti affetti da patologie croniche in età adolescenziale: si consideri infatti che circa il 15-18% degli adolescenti (UNICEF, 2012) sono affetti da patologie croniche,

**approfondimento
dell'argomento
in ambito pediatrico**

- una maggiore cura di occupazione dei bambini affetti da patologie croniche di varia origine e/o sintomatologia, spesso di tipo cronico, che richiedono di poter essere inseriti in sistema assistenziale orientato all'adulto.

risposte puntuali

• un progressivo aumento di pazienti affetti da patologie croniche in età adolescenziale: si consideri infatti che circa il 15-18% degli adolescenti (11-17 anni) sono affetti da patologie croniche,

e non omogenee

• una maggior durata di sopravvivenza dei bambini affetti da patologie croniche di varia origine e/o sintomatologia, spesso di tipo sindromico, che – crescendo - richiedono di poter essere inseriti in sistema assistenziale orientato all'adulto.

transitional care

transitional care - PubMed

PubMed Search results for "transitional care".

Format: Summary | Sort by: Most Recent

Search results: Items: 1 to 20 of 3117

1. [Optimizing prevention and guideline-concordant care in Montenegro.](#)
Int J Cardiol. 2016 Jun 28. pii: S0167-5273(16)31224-4. doi: 10.1016/j.ijcard.2016.06.219. [Epub ahead of print] PMID: 27381861
2. [Customizing transitional care for North Carolina Medicaid patients.](#)
Mod Healthc. 2016 Apr 25;46(17):28. No abstract available. PMID: 27368863
3. [Coming of age: the artificial pancreas for type 1 diabetes.](#)
Diabetologia. 2016 Jun 30. [Epub ahead of print] Review. PMID: 27364997
4. [A Population-based Study for 30-Day Hospital Readmissions after Acute Ischemic Stroke.](#)
Mittal MK, Rabinstein AA, Mandrekar J, Brown RD, Flemming KD. Int J Neurosist. 2016 Jun 29:1-25. [Epub ahead of print] PMID: 27356561

Related searches: transitional care management, naylor transitional care, transitional care models, transitional care heart failure, transitional care program

PMCID Images search for transitional care

pediatric transitional care - PubMed

PubMed Search results for "pediatric transitional care".

Format: Summary | Sort by: Most Recent

Search results: Items: 1 to 20 of 232

Sort by Relevance to quickly find articles that most closely match your query.

1. [An Interdisciplinary Approach to Fall Prevention in a High-Risk Inpatient Pediatric Population: A Quality Improvement Project.](#)
Stubbs KE, Sikes L. Phys Ther. 2016 Jun 23. [Epub ahead of print] PMID: 27340197. [Similar articles](#)
2. [NAPNAP Position Statement: Position Statement on Pediatric Health Care/Medical Home: Key Issues on Care Coordination, Transitions, and Leadership.](#)
[No authors listed] J Pediatr Health Care. 2016 Mar-Apr;30(2):A17-9. PMID: 27328431. [Similar articles](#)
3. [Basal ganglia perfusion in the preterm infant during transition.](#)
Schindler T, Gilbert Y, Jayatilake S, Stevenson G, Oei JL, Welsh A. Pediatr Res. 2016 Jun 15. doi: 10.1038/pr.2016.106. [Epub ahead of print] PMID: 27304098. [Similar articles](#)

Titles with your search terms: Transitional care in pediatric urology. [Seminar Pediatr Surg. 2015]

Transitional care in pediatric neurosurgical. [Seminar Pediatr Surg. 2015]

Perceptions of transitional care needs and experiences. [Am J Transplant. 2009]

Search details: ["pediatrics"[MeSH Terms] OR "pediatrics"[All Fields] OR "pediatric"[All Fields]) AND ("transitional care"[MeSH Terms] OR "transitional care"[All Fields])

Pediatric transitional care

Transition of care pediatric to adult

76

The screenshot shows a web browser window displaying a PubMed search results page. The search query is "transition of care pediatric to adult". The page shows three search results, each with a checkbox, a title link, and a brief description. The first result is "[Transition of Adolescents with Chronic Neurologic Disorders into Adult Health Care]" by Albers L, Koch EL, Lingen M, von Kries R, Brockmann K. The second is "A Case-Based Approach to Transition of Care for Patients With Sickle Cell Disease" by Noronha SA, Pulcino TL, Akwaa F. The third is "Transition of Care in Adolescents With Cerebral Palsy: A Survey of Current Practices" by Bolger A, Vargus-Adams J, McMahon M. The page also includes navigation options like "Format: Summary", "Sort by: Most Recent", and "Send to". On the right, there are sections for "Titles with your search terms" and "Find related data". The browser's taskbar at the bottom shows various application icons and the system clock indicating 15:07 on 25/10/2016.

Search results for "transition of care pediatric to adult" (Page 1 of 4)

1. [\[Transition of Adolescents with Chronic Neurologic Disorders into Adult Health Care\]](#)
Albers L, Koch EL, Lingen M, von Kries R, Brockmann K. *Klin Padiatr.* 2016 Sep;228(5):251-6. doi: 10.1055/s-0042-111690. German. PMID: 27617761 [Similar articles](#)

2. [A Case-Based Approach to Transition of Care for Patients With Sickle Cell Disease.](#)
Noronha SA, Pulcino TL, Akwaa F. *South Med J.* 2016 Sep;109(9):531-4. doi: 10.14423/SMJ.0000000000000522. PMID: 27598355 [Similar articles](#)

3. [Transition of Care in Adolescents With Cerebral Palsy: A Survey of Current Practices.](#)
Bolger A, Vargus-Adams J, McMahon M. *PM R.* 2016 Aug 9. pii: S1934-1482(16)30824-3. doi: 10.1016/j.pmrj.2016.08.001. PMID: 27519825 [Similar articles](#)

Titles with your search terms

[Transition to adult care for pediatric liver transplant r](#) [*Pediatr Transplant.* 2016]

[Analysis of health care claims during the peri-tri](#) [*Pediatr Rheumatol Online J.* 2016]

[The Transition From Pediatric to Adult Inflammr](#) [*Gastroenterol Hepatol (N Y.)* 2016]

Find related data

Database:

Find items

Search details

"transition of care"[All Fields] AND (("pediatrics"[MeSH Terms] OR "pediatrics"[All Fields] OR "pediatric"[All Fields]) AND ("adult"[MeSH



There is evidence that the process of transition from paediatric (child) to adult health services is often associated with deterioration in the health of adolescents with chronic conditions.

Transitional care is the term used to describe services that seek to bridge this care gap.

It has been defined as *“the purposeful, planned movement of adolescents and young adults with chronic physical and medical conditions from child-centred to adult-oriented health care systems”*

Spesso manca nei piani sanitari una progettualità per il passaggio dall'età pediatrica all'età adulta dei soggetti affetti da **malattie rare**; i sistemi sanitari devono prevedere modelli che assicurino efficaci programmi di transizione ai pazienti pediatrici con malattie croniche e disabilità.

Il ragionamento deve essere, tuttavia esteso ad **altre condizioni** cliniche che rappresentano le principali patologie croniche dell'adolescente: malattie allergiche, bronchite cronica disturbi psichiatrici, diabete, malattie cardiache, malattie reumatiche, etc.

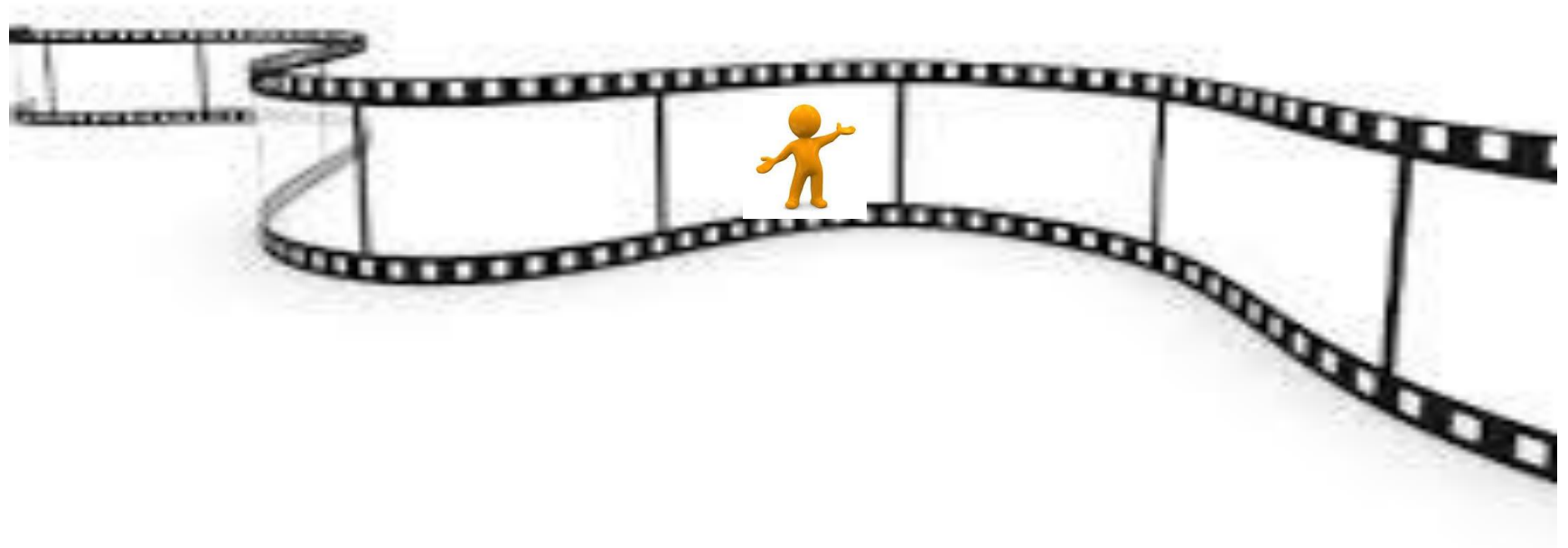
Quali sono le peculiarità del paziente adulto con patologia progressiva?

Cosa rende “particolare” un paziente adulto affetto da ad esempio Fibrosi Cistica?

Qual'è la differenza con un adulto affetto, ad esempio, da frattura del femore?

Qual'è la differenza con un adulto affetto, ad esempio, da BPCO?

Quali sono le peculiarità del paziente adulto con patologia progressiva?





Come comprendere un fenomeno complesso?



Come comprendere un fenomeno complesso?

Tenere conto della “storia della malattia”

Tenere conto del **Significato** della malattia nella sua storia di crescita e maturazione



15 settembre 2016

0021622-21/07/2016-DGPROGS-MDS-A - Allegato Utente 2 (A02)

0021622-21/07/2016-DGPROGS-MDS-A - Allegato Utente 1 (A01)

SCHEMA DI ACCORDO TRA IL GOVERNO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E DI BOLZANO SUL DOCUMENTO “PIANO NAZIONALE DELLA CRONICITA”.

Piano Nazionale della Cronicità

E) La cronicità in età evolutiva

1. La continuità assistenziale al bambino con cronicità
2. Il ruolo delle famiglie
3. Gli ambiti relazionali specifici per l'età (scuola, sport, socialità)
4. Il passaggio dalla gestione pediatrica a quella dell'adulto



Principali criticità

Non esiste attualmente una rete assistenziale organizzata né in ambito territoriale né ospedaliero propria per i pazienti in età evolutiva con malattia rara/cronica e ad alta complessità nel delicato e complesso passaggio all'età adulta, in particolare nei casi in cui l'età anagrafica non corrisponda con il reale sviluppo fisico e cognitivo. Questa osservazione, insieme all'aumentata sopravvivenza di queste persone, è fonte di una carenza assistenziale critica e tale da rendere necessario ed urgente un intervento di sanità pubblica per la costruzione di percorsi assistenziali per il giovane adulto.

Per questi soggetti, infatti, il ruolo di supporto dei genitori e della famiglia si mantiene centrale e insostituibile anche a fronte del crescere dell'età del paziente. Tuttavia il trovarsi in una "terra di mezzo" tra il mondo dei bambini e quello degli adulti ne fa emergere dei bisogni specifici relativi soprattutto al coinvolgimento attivo nella gestione della propria condizione.

La fase di transizione tra l'infanzia e l'età adulta (che include le variazioni biologiche della pubertà) pone particolari problemi alla persona con cronicità e al team che lo assiste.

La letteratura mostra come la tipologia assistenziale offerta nell'ambito pediatrico e in quello dell'adulto sia profondamente differente. I due contesti, infatti, presuppongono l'accesso di una diversa utenza: il paziente pediatrico, considerato una **"persona in divenire"**, necessita dell'ausilio dei suoi familiari a livello clinico, così come nel corso del processo decisionale; il paziente adulto è invece ritenuto un individuo autonomo, indipendente, in grado di auto-gestirsi.

fenomeno
complesso





dati di letteratura mettono in correlazione con efficaci modalità di transizione, fra le altre, due variabili:

pianificare la transizione

coinvolgere in tutte le fasi il paziente e la famiglia

"The Best Journey to Adult Life"
For Youth with Disabilities

An Evidence-based Model and
For The Transition
For Youth With

	"PREPARATION" PHASE	"THE JOURNEY"	"LANDINGS" in the adult world
YOUTH			
PARENTS			
COMMUNITY			
SERVICE PROVIDERS			



Figure One: BJA Model – Hot Air Balloon
(© Copyright 2009 McMaster University).

Come comprendere un fenomeno complesso?

professionale organizzativa
relazionale



pianificare

"anticipazione"

struttura

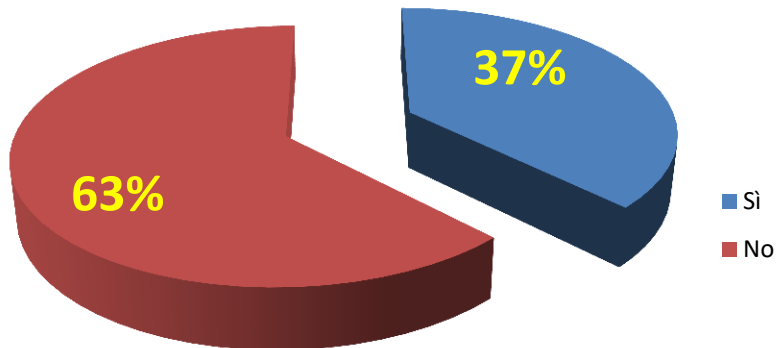


➤ Qualità organizzativa: INTEGRAZIONE

processi

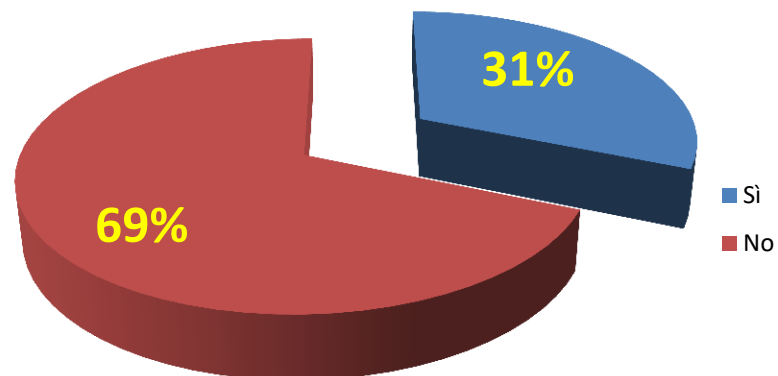


Presenza di degenza separata per adulti



18 centri

Presenza di Dh separato per adulti

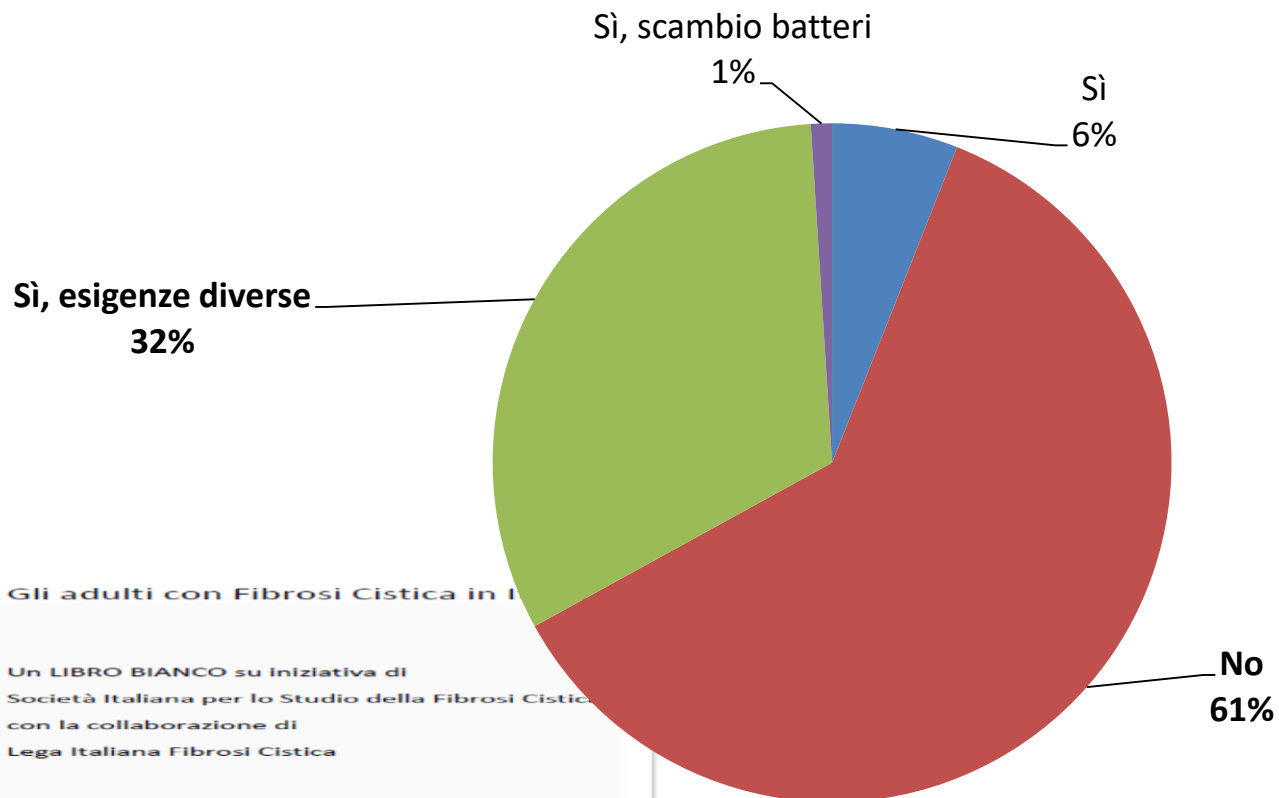


Gli adulti con Fibrosi Cistica in Italia

Un LIBRO BIANCO su iniziativa di
Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica
con la collaborazione di
Legg Italiana Fibrosi Cistica

A cura di
Carlo Castellani
Domenico Tangolo

“Pensi sia un problema condividere il luogo di cura con i pazienti pediatrici?”

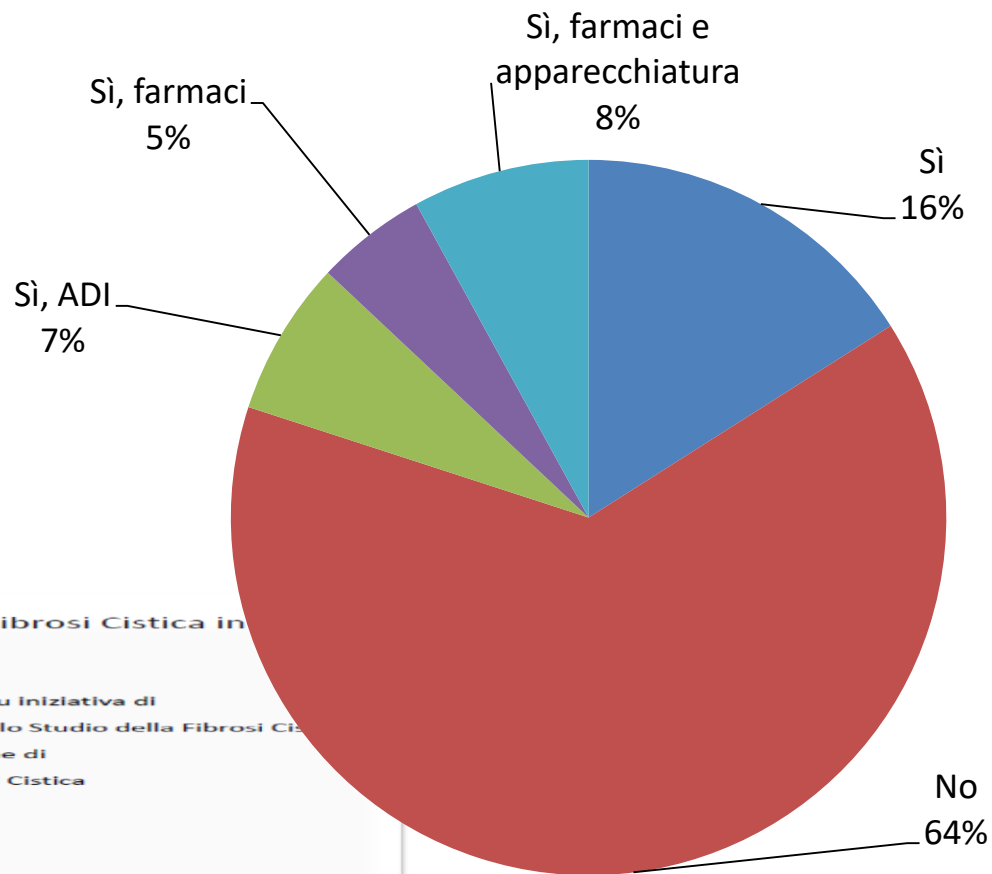


Gli adulti con Fibrosi Cistica in I

Un LIBRO BIANCO su iniziativa di
Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica
con la collaborazione di
Legg Italiana Fibrosi Cistica

A cura di
Carlo Castellani
Domenico Tangolo

“Ricevi assistenza dall'ASL? Se sì di che tipo”



91%

**DICHIARA DI NON
USUFRUIRE E DI
NON CONOSCERE
LA TELEMEDICINA**

Gli adulti con Fibrosi Cistica in

Un LIBRO BIANCO su iniziativa di
Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Ci
con la collaborazione di
Lega Italiana Fibrosi Cistica

A cura di
Carlo Castellani
Domenico Tangolo

➤ Qualità professionale: COMPETENZE



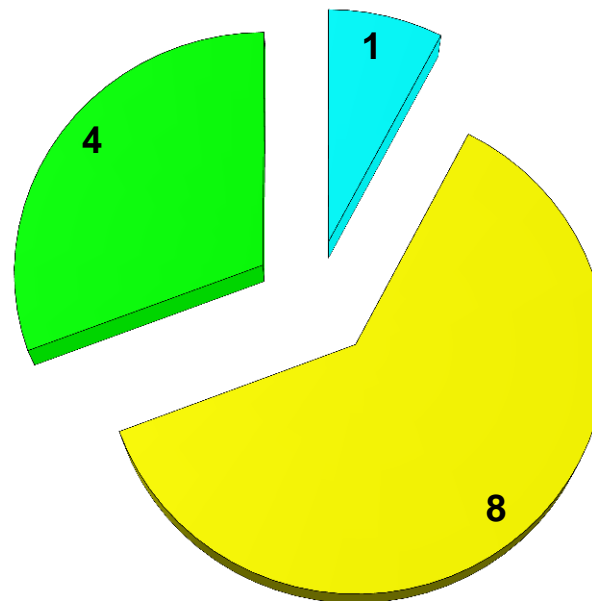
lavoro in squadra

ascolto

case manager

7 centri

■ Stesura ■ Monitoraggio ■ Stesura, Monitoraggio



Gli adulti con Fibrosi Cistica in Italia

Un LIBRO BIANCO su iniziativa di
Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica
con la collaborazione di
Lega Italiana Fibrosi Cistica

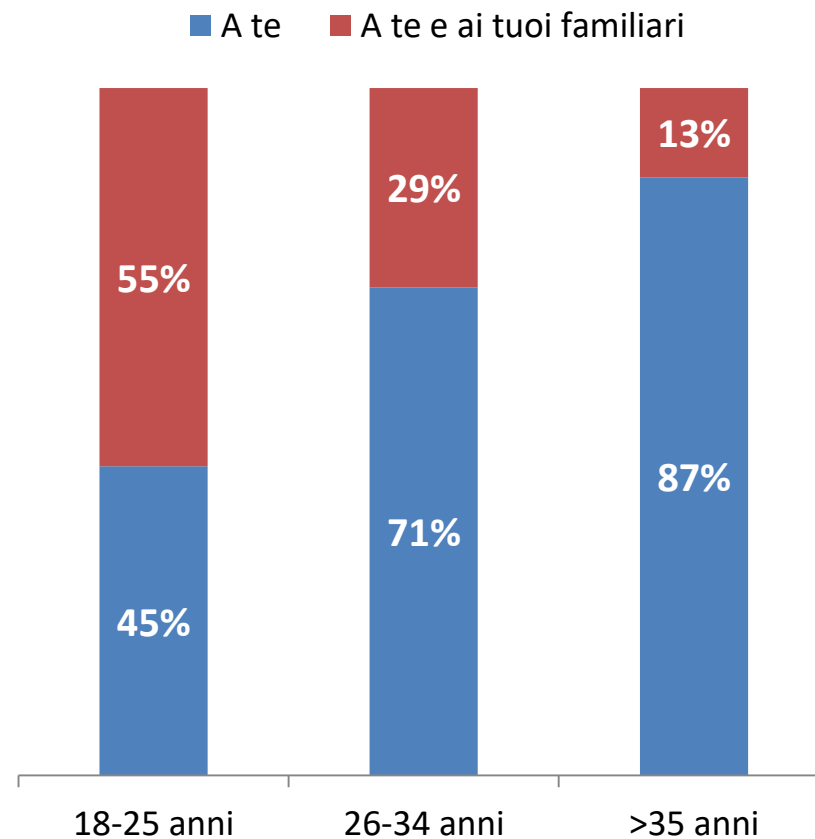
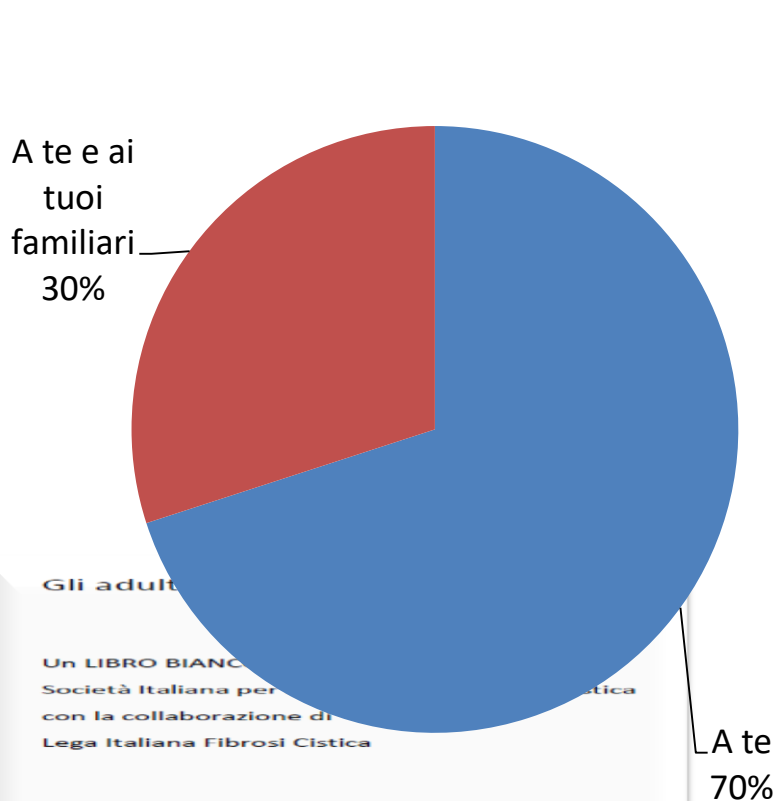
A cura di
Carlo Castellani
Domenico Tangolo

*La centralità del
paziente*



➤ **Qualità relazionale: IL RUOLO DEL PAZIENTE**

“Le comunicazioni che riguardano il tuo stato di salute vengono date a...”



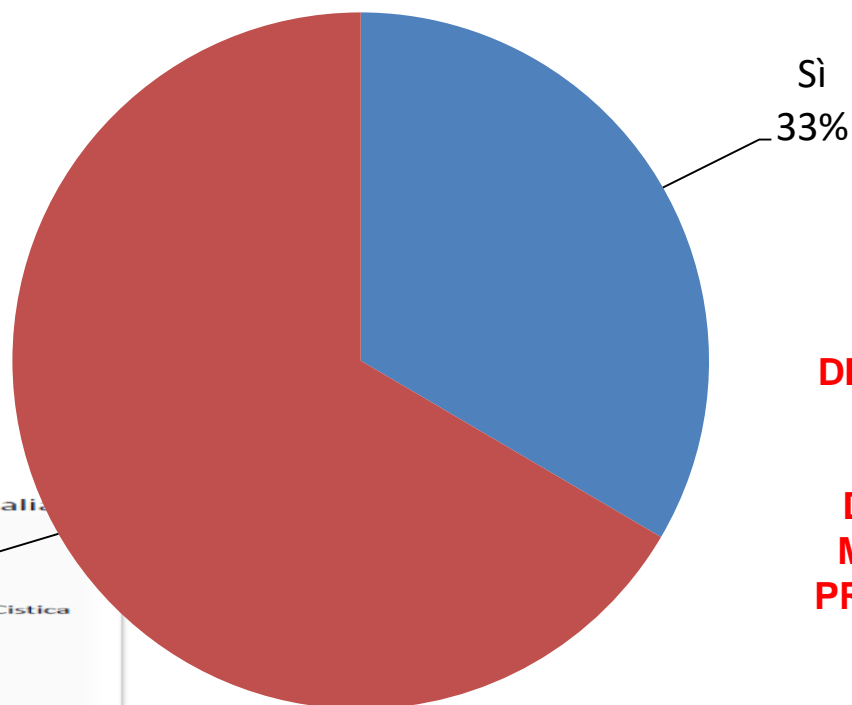
Gli adulti

Un LIBRO BIANCO
Società Italiana per
con la collaborazione di
Legg Italiana Fibrosi Cistica

A cura di
Carlo Castellani
Domenico Tangolo

COINVOLGIMENTO PAZIENTI IN PROCEDURE 914 pazienti

“Ti senti coinvolto nella stesura delle procedure?”



51%
**DICHIARA CHE I
MEDICI NON
HANNO
DISCUSO IN
MERITO ALLA
PROCREAZIONE**

Gli adulti con Fibrosi Cistica in Italia

Un LIBRO BIANCO su iniziativa di
Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica
con la collaborazione di
Lega Italiana Fibrosi Cistica

A cura di
Carlo Castellani
Domenico Tangolo

Ruolo dell'associazione

SVILUPPARE L'EMPOWERMENT

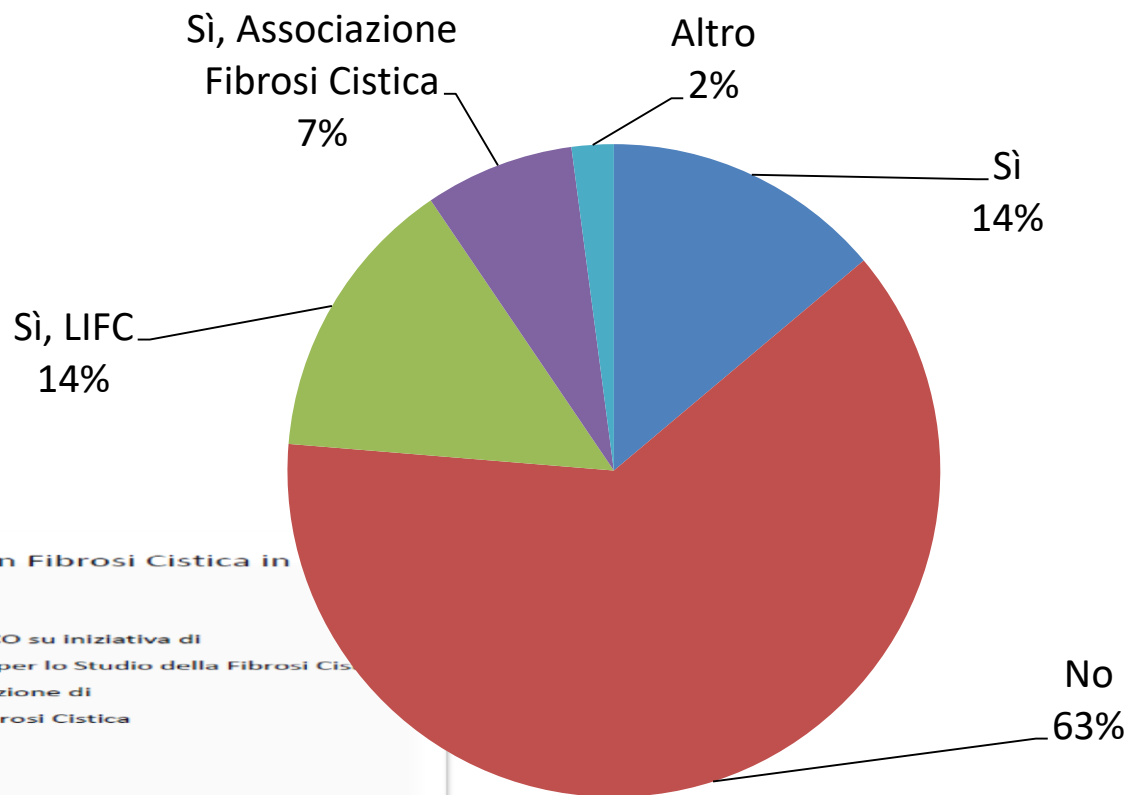
5 centri

Gli adulti con Fibrosi Cistica in Italia

Un LIBRO BIANCO su iniziativa di
Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica
con la collaborazione di
Legga Italiana Fibrosi Cistica

A cura di
Carlo Castellani
Domenico Tangolo

“Conosci organizzazioni di volontariato? Se sì, quali?”



Gli adulti con Fibrosi Cistica in

Un LIBRO BIANCO su iniziativa di
Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica
con la collaborazione di
Legg Italiana Fibrosi Cistica

A cura di
Carlo Castellani
Domenico Tangolo



dati di letteratura mettono in correlazione con efficaci modalità di transizione, fra le altre, due variabili:

pianificare la transizione

coinvolgere in tutte le fasi il paziente e la famiglia

"The Best Journey to Adult Life"
For Youth with Disabilities

An Evidence-based Model and
For The Transition
For Youth With

	"PREPARATION" PHASE	"THE JOURNEY"	"LANDINGS" in the adult world
YOUTH			
PARENTS			
COMMUNITY			
SERVICE PROVIDERS			

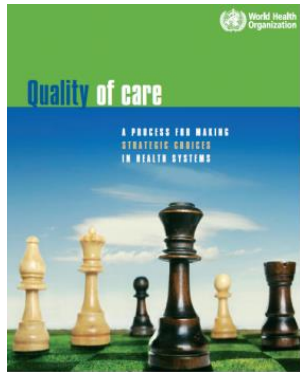


Figure One: BJA Model – Hot Air Balloon
(© Copyright 2009 McMaster University).

Non c'è nulla che sia più ingiusto quanto far parti uguali fra disuguali.



Lettera a una professoressa



Efficacia
Efficienza
Accessibilità
Accettabilità
Equità
Sicurezza

