

# La pneumologia pediatrica 2.0: la sfida della transizione all'età adulta

**Maria Elisa Di Cicco**<sup>1,2</sup>  
**Renato Cutrera**<sup>1,3</sup>

«Il progresso è quello che succede quando l'impossibilità si piega alla necessità»: questo aforisma di Arnold Glasgow illustra perfettamente quanto avvenuto nell'ambito della Medicina negli ultimi decenni, soprattutto in ambito pediatrico. Infatti, i continui progressi scientifici e tecnologici hanno permesso e permettono sempre più spesso a bambini affetti da patologie pediatriche gravi e, più in generale, a bambini ad alta complessità assistenziale, di raggiungere l'età adulta. La gestione di questi pazienti, pertanto, ha reso evidente a pediatri e specialisti dell'adulto la necessità di affrontare una fase assistenziale estremamente delicata, che è quella relativa alla transizione: con questo termine la *Society for Adolescent Health and Medicine* ha definito il "passaggio proposto, programmato e schedulato da un'assistenza sanitaria pediatrica centrata sul bambino e sulla famiglia a un'assistenza sanitaria centrata sul paziente e orientata sul paziente

adulto"<sup>1</sup>. Questa definizione sottolinea come tale passaggio non debba avvenire in modo passivo, consistendo nel mero trasferimento di una cartella clinica dal pediatra all'adultologo, bensì dovrebbe rappresentare un processo attivo e multidisciplinare, in cui il pediatra di libera scelta, il medico di medicina generale, gli specialisti pediatri e dell'adulto dovrebbero svolgere un ruolo di primo piano, coinvolgendo attivamente anche il paziente e la famiglia, senza dimenticare lo psicologo. Ad oggi questo processo è ancora ostacolato da un lato, dall'assenza di protocolli condivisi e dalla scarsa preparazione dei medici dell'adulto su malattie che, fino a poco tempo fa, erano appannaggio esclusivo del pediatra e, dall'altro, dalla riluttanza del pediatra a lasciare il paziente e della famiglia ad abbandonare un ambiente assistenziale pediatrico. Se non esiste consenso sul momento ideale per attuare la transizione, è però evidente che si tratta di un processo particolarmente delicato ed insidioso dovendosi necessariamente attuare durante l'adolescenza, ovvero un periodo a rischio, come dimostrano i casi di morte per crisi d'asma in ragazzi adolescenti, che purtroppo si continuano a registrare anche nel nostro Paese.

<sup>1</sup> Per la Società Italiana per le Malattie Respiratorie Infantili (SIMRI)

<sup>2</sup> Sezione di Pneumologia ed Allergologia Pediatrica, U.O. di Pediatria, Azienda Ospedaliero-Universitaria Pisana, Pisa, [melisa.dicicco@for.unipi.it](mailto:melisa.dicicco@for.unipi.it)

<sup>3</sup> UOC Broncopneumologia, Dipartimento Pediatrico Universitario Ospedaliero, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - IRCCS, Roma

Di questi temi si discute nella comunità scientifica ormai da quasi vent'anni: già nei primi anni del nuovo millennio, infatti, l'*American Academy of Pediatrics* ha cercato di porre l'attenzione su queste tematiche realizzando una serie di incontri e conferenze in collaborazione con le Società di Adolescentologia, le Autorità sanitarie americane e i medici di famiglia, che hanno portato alla pubblicazione di *position paper* e documenti relativi alla transizione di pazienti pediatrici con malattie croniche<sup>2,3</sup>. Sebbene in ritardo rispetto al resto del mondo, anche nel nostro Paese comincia a crescere l'interesse per la cosiddetta Medicina di Transizione. In ambito pneumologico le principali criticità sono l'asma (che rappresenta la principale malattia cronica dell'età pediatrica), l'insufficienza respiratoria cronica (ad esempio, il paziente in ventilazione domiciliare a lungo termine), i pazienti affetti da malattie respiratorie rare e la prevenzione della broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO).

I modelli transizionali attuabili nel nostro Paese potrebbero essere di due tipi:

- 1) il centro pediatrico segue il paziente dall'età pediatrica fino all'età adulta, trasformando i pediatri in medici dell'adulto o cooptando specialisti di medicina dell'adulto (pneumologi, gastroenterologi, ecc);
- 2) il centro pediatrico, mediante protocolli condivisi, passa il soggetto a un centro specialistico per l'adulto.

La Fibrosi Cistica è la patologia respiratoria cronica con maggiore storia, per la quale è stato già realizzato qualcosa in termini di transizione: in Regioni come Lombardia e Lazio, infatti, è stato possibile creare centri per adulti, ma nel resto d'Italia, in molti centri regionali, già da anni convivono e collaborano proficuamente le figure



Credit: Monkey Business Images

dello specialista pediatra e dell'adultologo. Invece, per altre malattie respiratorie croniche, in particolare per quelle rare, siamo ancora in alto mare, a eccezione di alcune strutture di quarto livello. Non va meglio negli States: in ambito di ventilazione a lungo termine, ad esempio, una recente survey che ha coinvolto 50 centri statunitensi che seguivano pazienti ventilati ha messo in evidenza come il 78,1% non utilizza un protocollo standard di transizione, nessun centro abbia identificato un responsabile della transizione e solo il 58% consegna la cartella clinica al team della pneumologia dell'adulto e i record radiografici al medico dell'adulto<sup>4</sup>.

Nell'ambito della prevenzione della BPCO, senza dubbio il pediatra di famiglia ha un ruolo centrale nel nostro Paese, rappresentando a volte l'unico medico delle famiglie giovani, che, a fronte di visite molto poco frequenti presso il proprio medico di medicina generale, frequentano assiduamente lo studio del pediatra che, pertanto, può intercettare situazioni a rischio e intervenire, oltre a poter istruire i genitori rispetto ai rischi connessi a stili di vita non salubri, quali la sedentarietà, l'errata

alimentazione e il tabagismo. Purtroppo, però, il pediatra continua a peccare nell'ambito della transizione: ad esempio, è ormai assodato che le origini della BPCO vanno ricercate già nell'età pediatrica, indagando e registrando la storia della gravidanza e quella perinatale, così come gli episodi infettivi e/o di *wheezing* prescolare. Sappiamo che un bambino su quattro va incontro a *wheezing* in età prescolare e che alcuni di questi diventeranno bambini asmatici. Quello che si tende a dimenticare e a non comunicare all'adultologo, è che i bambini con *transient early wheezing* (ovvero che fischiano quando sono molto piccoli, ma già a 6 anni non manifestano più alcun sintomo) hanno una funzione respiratoria ridotta, e manterranno tale riduzione anche in età adulta<sup>5</sup>, con il rischio che possa ridursi ulteriormente e molto rapidamente nel momento in cui questi stessi soggetti siano esposti a inquinanti ambientali o al fumo di sigaretta. Appare quindi evidente che la storia clinica del paziente debba essere trasmessa e illustrata nel dettaglio al collega di medicina generale affinché non vengano trascurati fattori di rischio importanti.

Per richiamare ulteriormente l'attenzione su questi temi, lo scorso anno, la Società Italiana per le Malattie Respiratorie Infantili (SIMRI - [www.simri.it](http://www.simri.it)) ha organizzato a Napoli, insieme all'Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO - [www.ai-ponet.it](http://www.ai-ponet.it)), il primo convegno interamente dedicato alla transizione nell'ambito delle malattie respiratorie croniche, dal titolo "La medicina di transizione in pneumologia: la gestione dello stesso paziente in età diverse della vita", a cui hanno partecipato pneumologi pediatri, pneumologi dell'adulto, pediatri di famiglia e medici di medicina generale. Nella seconda giornata dei lavori congressuali sono intervenuti

anche il Presidente della Società Italiana di Pediatria, Alberto Villani, la dr.ssa Paola Pisanti del Ministero della Salute, nonché i rappresentanti delle associazioni dei pazienti e i presidenti della Federazione Italiana Medici Pediatri e della Federazione Italiana Medici di Medicina Generale, sottolineando come il dialogo tra i diversi attori della *care* del paziente con malattia respiratoria debba iniziare precocemente (già durante l'età pediatrica) in modo da garantire continuità di cura e come si debba prendere in carico globalmente il paziente, non dimenticando i bisogni sociali e la qualità di vita sua e della sua famiglia. Gli esperti di SIMRI e AIPO si sono impegnati a guidare e a suggerire alle Autorità politiche regionali e nazionali le necessità tecniche e a collaborare nella fase di stesura e attuazione di eventuali protocolli dedicati. Non sarà secondaria la strutturazione di percorsi culturali e formativi per gli operatori sanitari, così come avrà un ruolo fondamentale il fascicolo sanitario elettronico che, sebbene, lentamente, comincia a diventare una realtà in diverse parti del nostro Paese.

## Bibliografia

- 1) BLUM RW, GARELL D, HODGMAN CH, ET AL. *Transition from childcentered to adult health care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper.* J Adolesc Health 1993; 14: 570-6.
- 2) AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS; AMERICAN ACADEMY OF FAMILY PHYSICIANS; AMERICAN COLLEGE OF PHYSICIANS-AMERICAN SOCIETY OF INTERNAL MEDICINE. *A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs.* Pediatrics 2002; 110 (6 Pt 2): 1304-6.
- 3) ROSEN DS, BLUM RW, BRITTO M, ET AL; Society for Adolescent Medicine. *Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine.* J Adolesc Health 2003; 33: 309-11.
- 4) AGARWAL A, WILLIS D, TANG X, ET AL. *Transition of respiratory technology dependent patients from pediatric to adult pulmonology care.* Pediatr Pulmonol 2015; 50: 1294-300.
- 5) DUCHARME F, TSE SM, CHAUHAN B. *Diagnosis, management, and prognosis of preschool wheeze.* Lancet 2014; 383: 1593-604.