

Fotografia di una Transizione complessa

Convegno Istituzionale:

"La transizione dall'età pediatrica a quella dell'adulto: un salto nel buio?"

Camera dei Deputati – Sala del Refettorio
Roma, 5 Ottobre 2023

AGENDA

1. **Obiettivi, Metodologia e campione**
2. **Valutazione complessiva sulla "Transizione" - caregiver**
3. **Valutazione delle informazioni sul processo di "Transizione" - caregiver**
4. **Motivazioni per cui non è stata effettuata la "Transizione" - caregiver**
5. **Relazione con il medico per adulto - caregiver**
6. **Valutazione complessiva sulla "Transizione" - Persone di 16-30 affette da patologie reumatologiche**
7. **Relazione con il medico per adulto - Persone di 16-30 affette da patologie reumatologiche**
8. **Motivazioni principali per le quali non è stata effettuata la "Transizione" - Persone di 16-30 affette da patologie reumatologiche**

1. Obiettivi, Metodologia e Campione

È stata svolta un'indagine quali/quantitativa da:

- WeResearch Ricerche di Marketing per conto di APMARR APS.

L'obiettivo della ricerca è stato indagare il processo di Transizione dal pediatra al medico per adulto delle persone di 14-30 anni di età affette e non affette da patologie reumatologiche.

È stato somministrato un questionario su tutto il territorio nazionale a un campione di N=694 persone.

Le persone invitate a compilare il questionario erano donne e uomini, di età 16-75 anni.

Il questionario era composto da 47 domande .

Il tempo medio di compilazione del questionario è stato di circa 12 minuti.

Il questionario è stato compilato in forma anonima.

Tutti i dati sono stati trattati in adesione al Codice di Condotta in riferimento al Regolamento generale sulla protezione dei dati 2018. Decreto legislativo 10 agosto 2018, n. 101.

1. Obiettivi, Metodologia e Campione

Per la somministrazione dei questionari si è fatto ricorso alla metodologia CAWI (Computer Assisted Web Interview) di indagine on-line.

La rilevazione delle 694 è stata effettuata dal 1 al 31 Agosto 2023.

Le persone invitate a compilare il questionario sono state contattate tramite panel e attraverso l'invito di medici pediatri reumatologi ai pazienti.

1. Obiettivi, Metodologia e Campione

Il totale campione (N=694) è stato suddiviso in due sub-campioni:

1. Caregiver: N=608, di cui il:
 - 49,3% (N=300): Caregiver di persone affette da patologie NON reumatologiche di 14-20 anni di età
 - 50,7% (N=308): Caregiver di persone affette da patologie reumatologiche di 14-20 anni di età
2. N= 86: persone di 16-30 anni di età affette da patologie reumatologiche.

1. Obiettivi, Metodologia e Campione

Persone che hanno effettuato e non hanno effettuato la transizione.

1. Nel sub-campione dei caregiver (N=608), le persone di 14-20 anni di età che hanno effettuato e non hanno effettuato la transizione sono:
 - 50,4% (N=350) persone di 14-20 anni che hanno effettuato la transizione
 - 37,2% (N=258) persone di 14-20 anni che NON hanno effettuato la transizione:
2. Nel sub-campione (N=86) delle persone di 16-30 anni di età affette da patologie reumatologiche , l'83,7% (N=72) ha effettuato la transizione; il 16,3% (N=14) NON ha effettuato la transizione.

1. Composizione del campione

	Caregiver	Persone affette da patologie reumatologiche
Base:	608	86
Genere	%	%
Uomini	48,5	19,8
Donne	51,5	80,2
Area Geografica	%	%
Nord Est – Nord Ovest	46,5	41,9
Centro – Sud e isole	53,5	58,1
Livello di istruzione	%	%
Licenza elementare	0,5	-
Licenza media (inferiore)	5,3	11,6
Diploma di scuola media superiore	50	64
Laurea	31,1	22,1
Diploma post laurea	8,7	2,3
Dottorato di ricerca	4,4	-

2. Valutazione complessiva sulla "Transizione" caregiver

2.1 Utilità della "transizione" per la continuità di cura

Q.45: Pensa che la "Transizione" sia realmente utile alla continuità di cura?

Totale campione: Caregiver di persone di 14-20 anni (N=608) Media = 3,6

Al campione è stato chiesto di valutare il processo di "Transizione" sotto due aspetti:

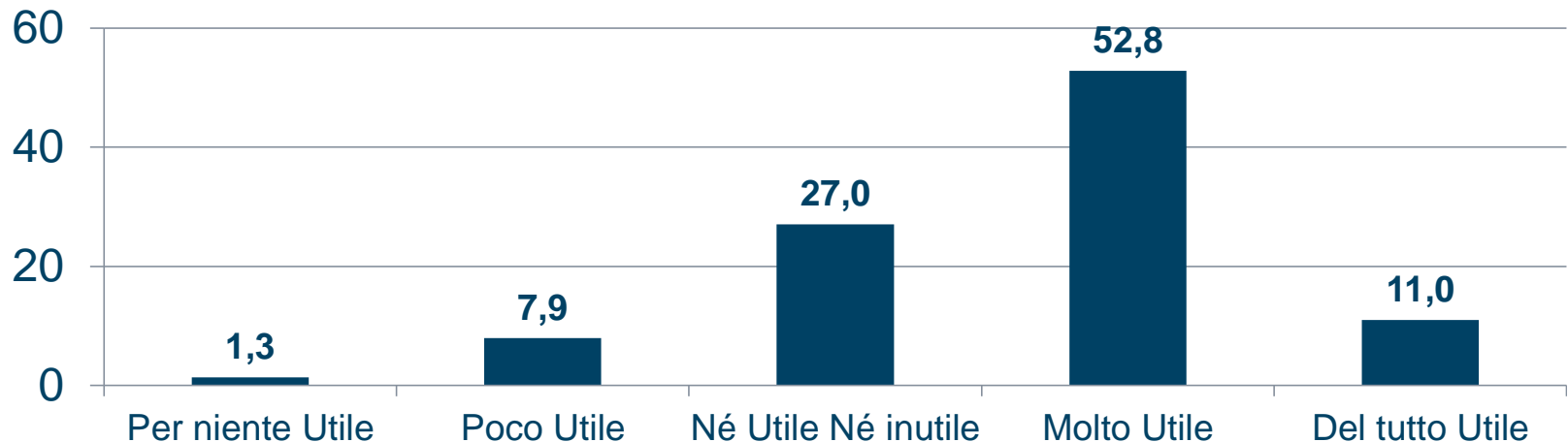
- l'utilità rispetto alla continuità di cura
- l'esperienza nel processo di transizione

La valutazione dei caregiver rispetto all'utilità di cura (Q.45) è più che discreta (Media = 3,6 su una scala da 1 a 5).

I caregiver che assegnano valori positivi (Molto utile + Del tutto utile) e riconoscono pertanto la fondamentale importanza della transizione sotto il punto di vista dell'utilità per la continuità di cura sono più di sei persone su 10 (63,8%; N=388).

Dati in percentuale

**Molto Utile + Del tutto Utile = 63,8%
(N=388)**



2.2 Esperienza personale nel processo di "transizione"

Q.46: Coma valuta la Sua esperienza nel processo di "Transizione"?:

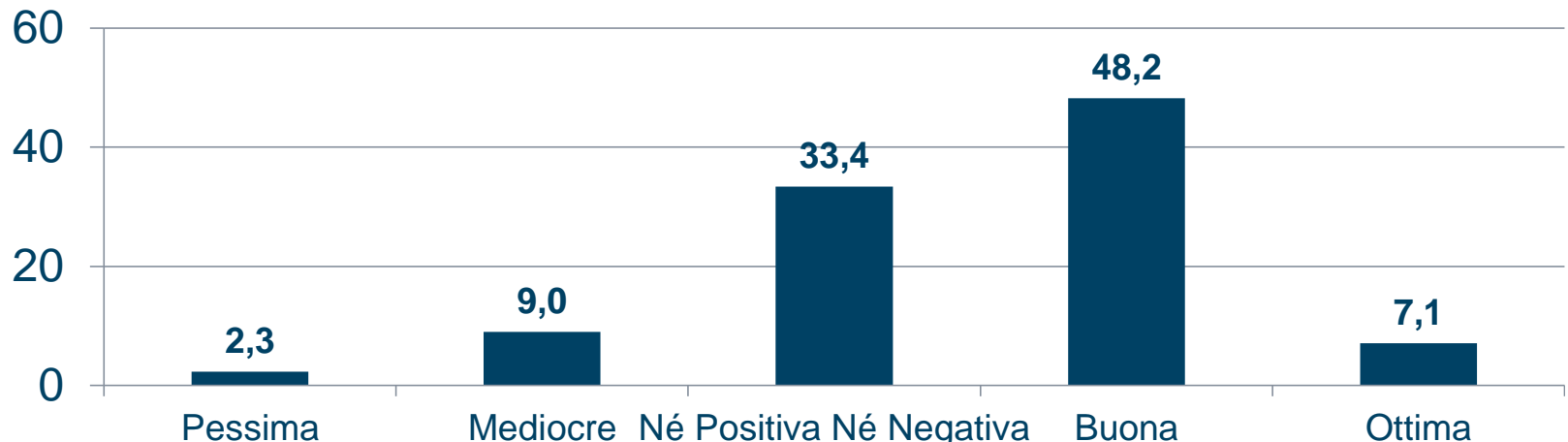
Totale campione: Caregiver di persone di 14-20 anni (N=608) Media = 3,5

La valutazione dei caregiver rispetto all'esperienza nel processo di transizione (Q.46) è discreta (Media = 3,5 su una scala da 1 a 5).

I caregiver che assegnano valori Buoni + Ottimi riferendo di aver vissuto un'esperienza positiva, sono più della metà del campione (55,3%; N= 336). Tuttavia, l'11,3% (N=69) riporta un percorso problematico e difficoltoso (Pessima + Mediocre). Le esperienze problematiche possono essere correlate ad alcuni aspetti critici nel processo di transizione: le informazioni su come effettuare la transizione, spesso insufficienti e la relazione a volte problematica con i medici per adulto.

Dati in percentuale

Buona + Ottima = 55,3% (N=336)



3. Valutazione delle informazioni sul processo di "Transizione"

Caregiver

3.1 Informazioni sul processo di "transizione" (1)

Q.2: Le Sue informazioni sul processo di "transizione" sono:

Totale campione: Caregiver di persone di 14-20 anni (N=608) Media = 3,1; Informazioni Incomplete 24% (N=146)

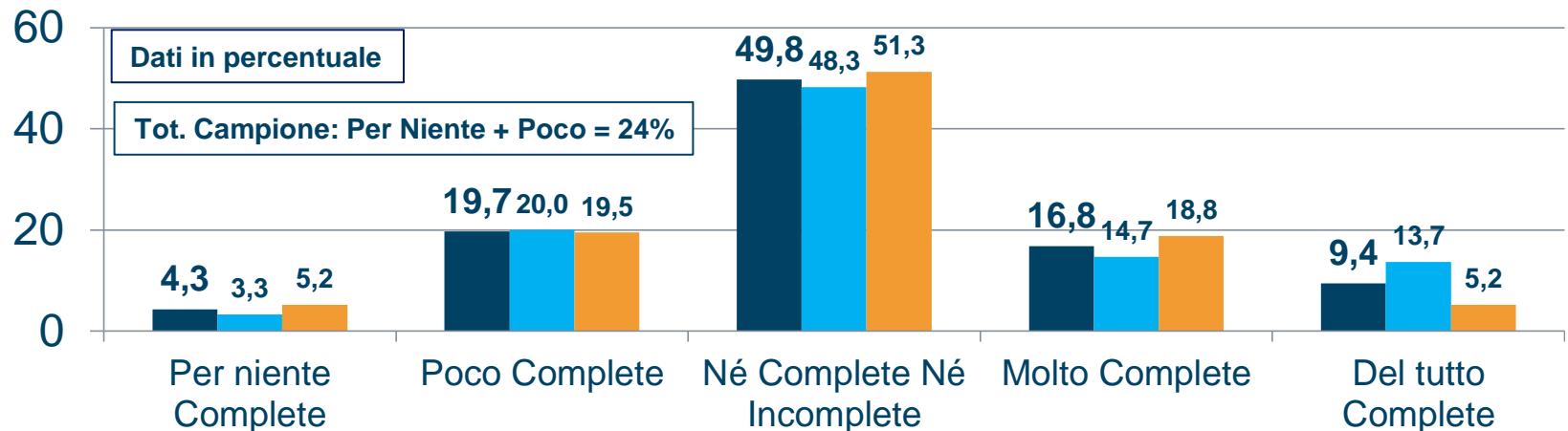
Caregiver di persone con patologie NON reumatologiche di 14-20 anni (N=300) Media = 3,2; Informazioni Incomplete 23,3% (N=70)

Caregiver di persone con patologie reumatologiche di 14-20 anni di età (N=308) Media = 3; Informazioni Incomplete 24,7% (N=76)

A totale campione, i caregiver (N=608), valutano la completezza delle informazioni (Q.2) appena più che sufficiente (Media=3,1 su una scala da 1 a 5).

Le informazioni risultano Incomplete (Per niente Complete + Poco Complete) per più di due intervistati su 10 (24%; N=146).

I caregiver delle persone affette da patologie reumatologiche riferiscono di essere meno informati (Media=3; Informazioni Incomplete 24,7% N=76) rispetto ai caregiver delle persone che non sono affette da patologie reumatologiche (Media=3,2; Informazioni Incomplete 23,3% N=70)



3.1 Informazioni sul processo di "transizione" (2)

Q.2: Le Sue informazioni sul processo di "transizione" sono:

Totale campione: Caregiver di persone di 14-20 anni (N=608) Media 3,1; Informazioni Incomplete 24% (N=146)

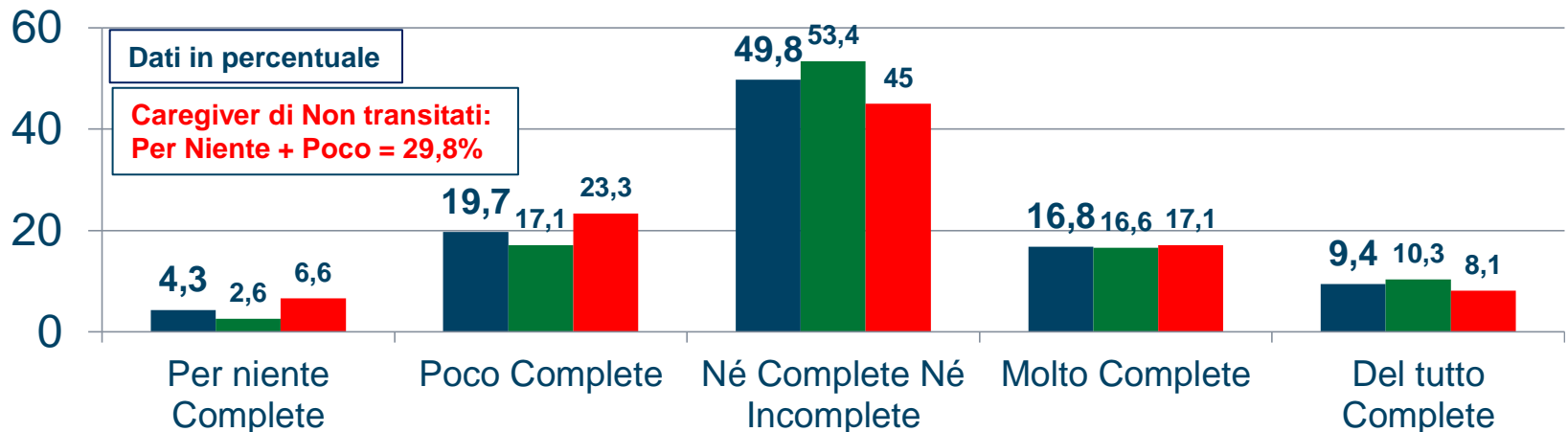
Caregiver di persone di 14-20 anni che hanno effettuato la "transizione" (N=350) Media 3,2; Informazioni Incomplete 19,7% (N=69)

Caregiver di persone di 14-20 anni che NON hanno effettuato la "transizione" (N=258) Media 3; Informazioni Incomplete 29,8% (N=77)

I caregiver delle persone che NON hanno effettuato la transizione (N=258) riferiscono di essere meno informati (Media=3; Informazioni Incomplete 29,8% N=77) rispetto ai caregiver delle persone che hanno effettuato la transizione (Media=3,2; Informazioni Incomplete 19,7% N=69).

La mancanza di informazioni è uno dei fattori che impatta direttamente sulla transizione. Si rileva infatti una proporzione diretta tra: meno informazioni sul processo di transizione e meno persone assistite che hanno effettuato la transizione.

La mancanza di informazioni risulta quindi un aspetto decisamente critico e problematico.



3.1 Informazioni sul processo di "transizione" (3)

Q.2: Le Sue informazioni sul processo di "transizione" sono:

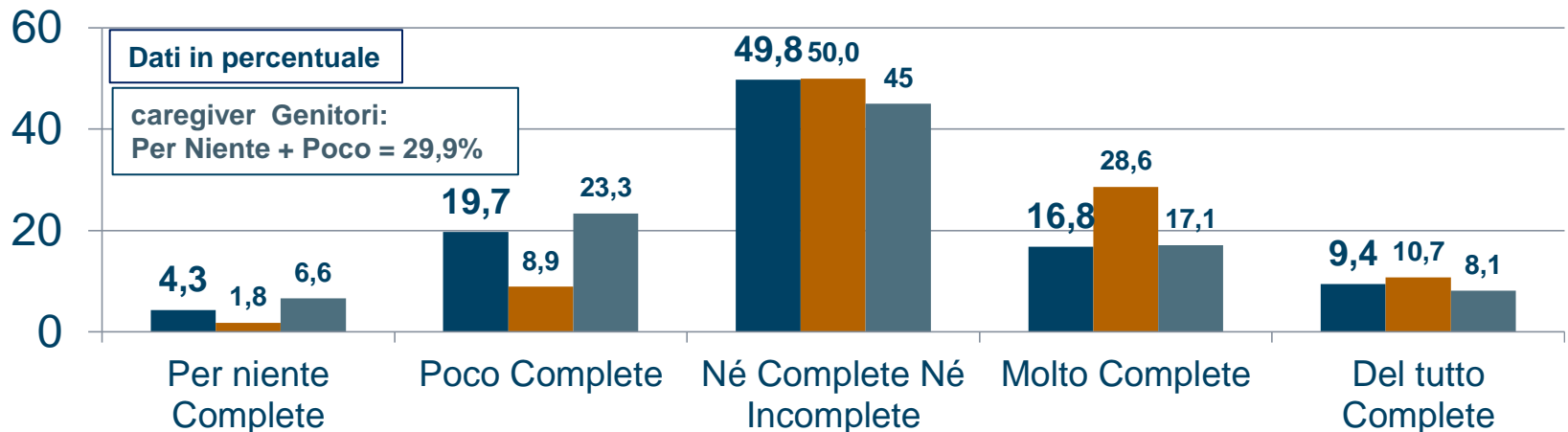
Totale campione: Caregiver di persone di 14-20 anni (N=608) Media 3,1; Informazioni Incomplete 24% (N=146)

Caregiver PROFESSIONISTI (N=56). Media 3,4; Informazioni Incomplete 10,7% (N=6)

Caregiver GENITORI (N=544) Media 3,1; Informazioni Incomplete 29,9% (N=137)

Nel campione sono presenti: N=56 (9,2%) caregiver professionisti; N=544 (89,5%) caregiver genitori (non professionisti); N=8 (1,3%) caregiver non genitori e non professionisti.

I Genitori (caregiver) riferiscono di avere delle informazioni appena più che sufficienti (Media=3,1; Informazioni Incomplete 29,8% N=137) risultando decisamente meno informati rispetto ai caregiver professionisti (Media=3,4; Informazioni Incomplete 10,7% N=6). I genitori fanno rilevare delle criticità elevate: quasi 3 genitori su 10 hanno informazioni incomplete.



3.1 Informazioni sul processo di "transizione" (4)

Q.2: Le Sue informazioni sul processo di "transizione" sono:

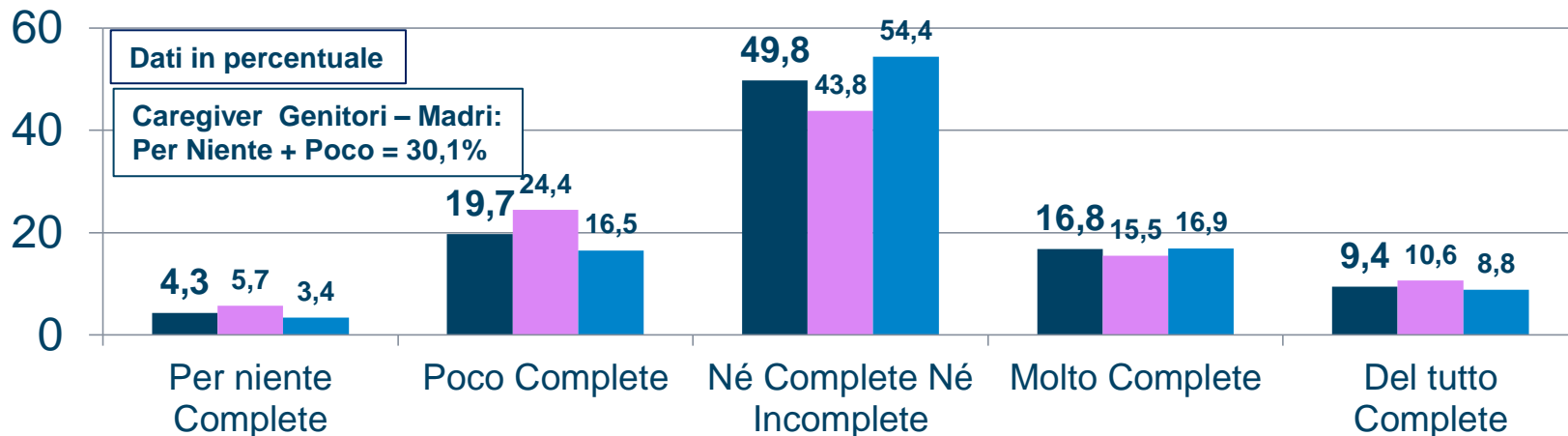
Totale campione: Caregiver di persone di 14-20 anni (N=608) Media 3,1; Informazioni Incomplete 24% (N=146)

Caregiver GENITORI - Madri (N=283). Media 3; Informazioni Incomplete 30,1% (N=85)

Caregiver GENITORI - Padri (N=261) Media 3,1; Informazioni Incomplete 19,9% (N=52)

Le madri (caregiver) riferiscono di avere delle informazioni sufficienti (Media=3) e più di 3 madri su 10 dichiarano di avere Informazioni Incomplete (30,1% N=85) risultando meno informate rispetto ai padri (caregiver): Media=3,1; Informazioni Incomplete 19,9% N=6.

Di seguito vengono riportate alcune verbalizzazioni in riferimento alle difficoltà riscontrate dai genitori per avere informazioni precise, tempestive e puntuali sul processo di transizione. *"Le informazioni per la transizione dovrebbero essere più chiare, io mi sono dovuta informare, altrimenti non avrei saputo con precisione cosa fare". "Dovrebbe esserci più tempestività nella comunicazione alla famiglia su quando preparare la documentazione per la richiesta di transizione". "Manca l'informazione ai cittadini. Come sempre bisogna preoccuparsi di tutto, anche di questa transizione da sè..."*



3.2 Fonte delle informazioni sul processo di "transizione"

Q.2: Le Sue informazioni sul processo di "transizione" sono:

Totale campione: Caregiver di persone di 14-20 anni (N=608)

Risposte multiple possibili	
FONTE DELLE INFORMAZIONI	%
Dal pediatra / pediatra reumatologo	45,6 % (277)
Dal mio medico di base	42,9 % (261)
Dal medico / medico reumatologo per adulto	28,9 % (176)
Tramite internet: su siti istituzionali/governativi	10,5% (64)
Tramite internet: su siti delle associazioni persone con patologie	8,4 % (51)
Tramite internet: su forum di discussione	7,9 % (48)
In farmacia / dal farmacista	6,7 % (41)
Su riviste specializzate	6,1 % (37)
Altro	2,3 % (14)

4. Motivazioni principali per le quali non è stata effettuata la "Transizione"

Caregiver

4. Motivazioni per le quali non è stata ancora effettuata la "transizione"

Q.5: Quali sono le principali motivazioni per le quali la persona che assiste, non ha ancora effettuato la "Transizione" dal pediatra al medico per adulto?

Caregiver di persone di 14-20 anni che NON hanno effettuato la "transizione" (N=258)

A conferma dei dati precedentemente esposti, la "mancanza di informazioni" risulta essere la motivazione principale per la quale non è stata ancora effettuata la transizione: 26,4% (N=68). Un altro aspetto fortemente critico è l'eccessiva burocrazia: 18,6% (N=58).

Risposte multiple possibili

Motivazioni principali	%
Mancanza di informazioni su come effettuare la "Transizione"	26,4 % (68)
Non mi è stato ancora proposto di effettuare la "Transizione"	26,4 % (68)
Il pediatra mi ha presentato il progetto di "Transizione", ma ritiene che non sia ancora il momento di effettuarlo	22,5 % (58)
Eccessiva burocrazia per effettuare la "Transizione"	18,6 % (48)
Il medico per adulto che mi hanno indicato è troppo distante rispetto a dove vive la persona che assisto	18,6 % (48)
Rifiuto da parte della persona che assisto a effettuare la "Transizione"	16,7 % (43)
Mi sono rifiutato/a io di far effettuare la "Transizione" alla persona che assisto	13,6 % (35)
Altro	3,5 % (9)

5. Relazione con il medico per adulto

Caregiver

5.1 Comunicazione della storia clinica dell'assistito al medico per adulto (1)

Q.12: Far comprendere la storia della malattia, della persona che assiste, al medico per adulto è stato:

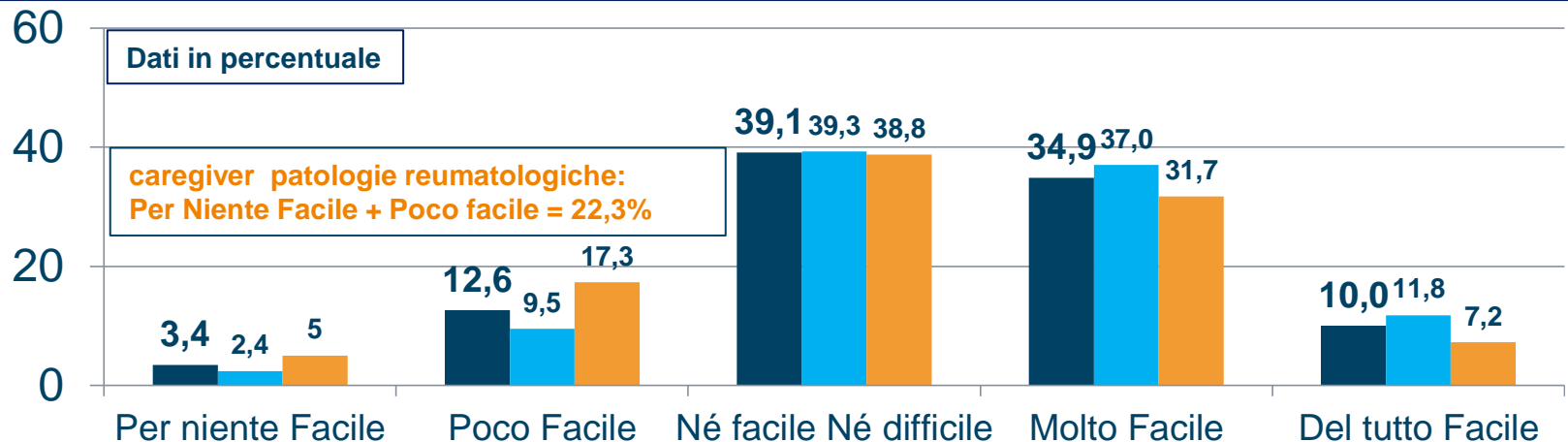
Totale campione: Caregiver di persone di 14-20 anni che hanno effettuato la "transizione" (N=350) Media = 3,4; COMUNICAZIONE DIFFICILE della storia clinica 16% (56)

Caregiver di persone con patologie NON reumatologiche di 14-20 anni che hanno effettuato la "transizione" (N=211) Media = 3,5; COMUNICAZIONE DIFFICILE della storia clinica 11,9% (N=25)

Caregiver di persone con patologie reumatologiche di 14-20 anni di età che hanno effettuato la "transizione" (N=139) Media = 3,2; COMUNICAZIONE DIFFICILE della storia clinica 22,3% (N=31)

I caregiver (N=350) delle persone che hanno effettuato la transizione, valutano quasi discreta (Media=3,4 su una scala da 1 a 5) la comunicazione con il medico per adulto (Q.12) sotto il punto di vista della comprensione della storia clinica della persona assistita. La comunicazione risulta problematica e difficile (Per niente Facile + Poco Facile) per il 16% (N=56).

I caregiver delle persone affette da patologie reumatologiche riferiscono una decisa maggior difficoltà (Media=3,2; Comunicazione Difficile 22,3% N=76) rispetto ai caregiver delle persone che non sono affette da patologie reumatologiche (Media=3,5; Comunicazione Difficile 11,9% N=25)



5.1 Comunicazione della storia clinica dell'assistito al medico per adulto (2)

Analisi qualitativa delle criticità

Agli intervistati è stato chiesto di esplicitare quali fossero le principali problematiche affrontate nella comunicazione della storia clinica della persona assistita al medico per adulto. Dall'analisi qualitativa delle risposte, sono emerse le seguenti aree di criticità:

1. Aspetti procedurali nel passaggio di consegne tra medici:

- *"Ci vorrebbe un passaggio di dati magari fatto con la presenza di entrambi col paziente 15enne. Sia la pediatra sia il medico di base".*
- *"I due medici (quello prima e quello dopo) dovrebbero parlarsi e non lasciare ai pazienti/familiari/amici l'onere di spiegare".*

2. Difficoltà di accesso al Fascicolo Sanitario Elettronico:

- *"Le cartelle mediche, dopo dovuta autorizzazione dell'assistito, DOVREBBERO ESSERE AUTOMATICAMENTE TRASFERITE IN TOTO al medico che si sceglie".*

3. Comprensione linguistica/terminologica:

- *"I medici hanno il brutto vizio di non far comprendere nei dovuti modi i problemi del paziente. a mio avviso usare termini meno scientifici, non siamo tutti medici".*
- *"La comunicazione deve essere semplice ed esaustiva".*

5.2 Continuità di cura (1)

Q.13 Far seguire alla persona che assiste il percorso terapeutico con il medico per adulto è:

Totale campione: Caregiver di persone di 14-20 anni che hanno effettuato la "transizione" (N=350) Media = 3,3; Continuità di cura difficile 19,2% (N=67)

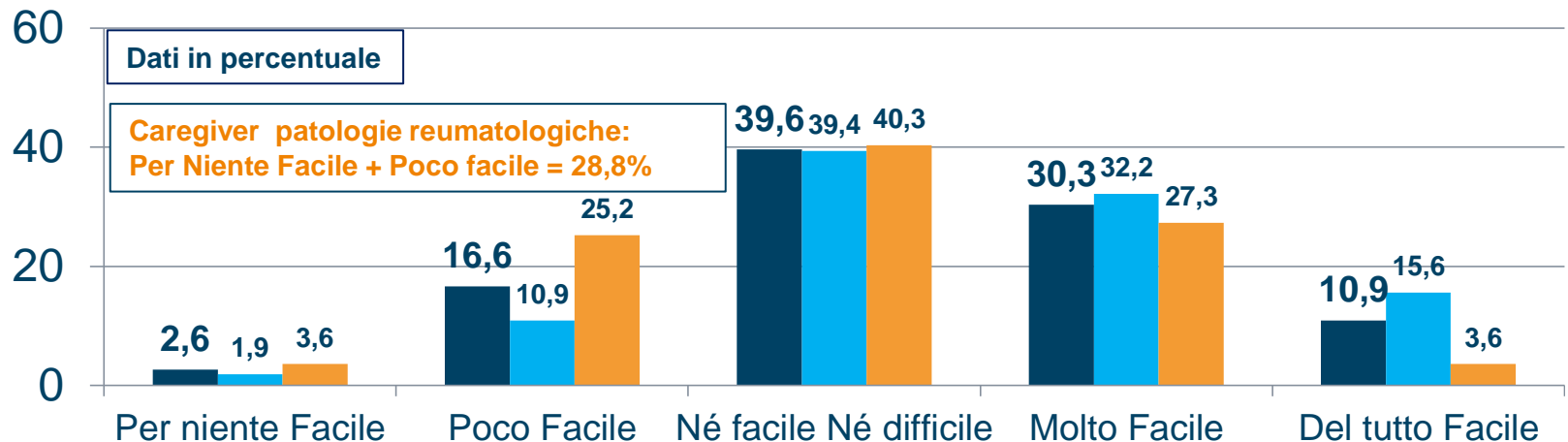
Caregiver di persone con patologie NON reumatologiche di 14-20 anni che hanno effettuato la "transizione" (N=211) Media = 3,5; Continuità di cura difficile 12,8% (N=27)

Caregiver di persone con patologie reumatologiche di 14-20 anni di età che hanno effettuato la "transizione" (N=139) Media = 3; Continuità di cura difficile 28,8% (N=40)

I caregiver (N=350) delle persone che hanno effettuato la transizione, valutano quasi discreta (Media=3,3 su una scala da 1 a 5) la continuità di cura dal pediatra al medico per adulto (Q.13) della persona assistita.

La continuità di cura risulta difficile e problematica (Per niente Facile + Poco Facile) per il 19,2% (N=67).

I caregiver delle persone affette da patologie reumatologiche riferiscono una decisa maggior criticità (Media=3; continuità di cura difficile e problematica 28,8% N=40) rispetto ai caregiver delle persone che non sono affette da patologie reumatologiche (Media=3,5; continuità di cura difficile e problematica 12,8% N=27).



5.2 Continuità di cura (2)

Analisi qualitativa delle criticità

Agli intervistati è stato chiesto di riferire quali fossero le principali problematiche nella continuità di cura della persona assistita dal pediatra al medico per adulto. Dall'analisi qualitativa delle risposte, sono emerse le seguenti aree di criticità:

- 1. Scarsa comunicazione e coordinamento tra i medici specialistici in caso di comorbidità:**
 - *"Nella mia esperienza ed in quella di mia figlia è stato come ricominciare daccapo alla minima avversità, c'è stata scarsa comunicazione e comunque essendo presente anche uveite, i reparti reumatologico e oculistico non hanno mostrato sinergia nell'affrontare il caso, con il pediatra, nella fase precedente, si era stabilita una crescente comunicazione e la malattia era seguita con maggior attenzione anche umanamente".*
- 2. Aspetti emotivi e psicologici.** La transizione è vissuta come un evento fortemente stressante. Il cambiamento, in età adolescenziale, dal pediatra, con il quale si era instaurato un significativo rapporto di fiducia, al medico per adulto, suscita vissuti di abbandono e smarrimento, un *"salto nel buio"* che causa ricadute negative sul benessere psicofisiologico della persona:
 - *"La transizione preoccupa e destabilizza mia figlia e la sua salute va peggiorando. E' un cambiamento che andrebbe affrontato prima di tutto a livello emotivo con il paziente per rassicurarlo e non creargli delle preoccupazioni sul suo percorso".*

6. Valutazione complessiva sulla "Transizione"

Persone di 16-30 affette da patologie reumatologiche

6.1 Utilità della "transizione" per la continuità di cura

Q.45: Pensa che la "Transizione" sia realmente utile alla continuità di cura?

Totale campione (N=86): persone di 16-30 anni affette da una patologia reumatologica Media = 3,8

Al campione è stato chiesto di valutare il processo di "Transizione" sotto due aspetti:

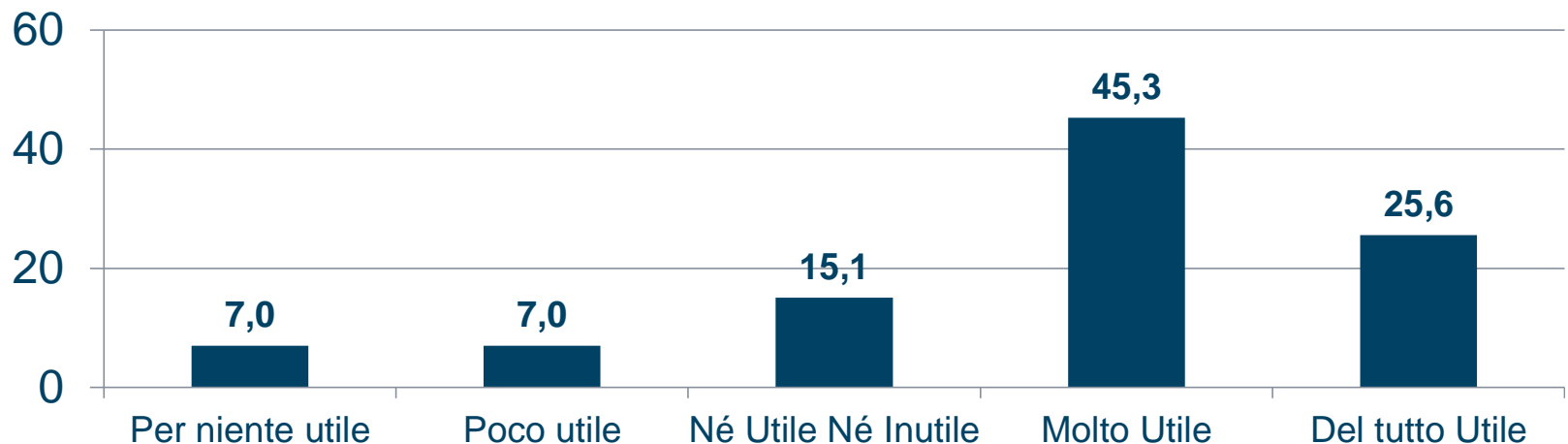
- l'utilità rispetto alla continuità di cura
- l'esperienza nel processo di transizione

La valutazione delle persone affette da una patologia reumatologica rispetto all'utilità di cura (Q.45) è quasi buona (Media = 3,8 su una scala da 1 a 5).

Le persone che assegnano valori positivi (Molto Utile + Del tutto Utile) e riconoscono pertanto la fondamentale importanza della transizione sotto il punto di vista dell'utilità per la continuità di cura sono più di sette persone su 10 (70,9%; N=61).

Dati in percentuale

Molto Utile + Del tutto Utile = 70,9% (N=61)



6.2 Esperienza personale nel processo di "transizione"

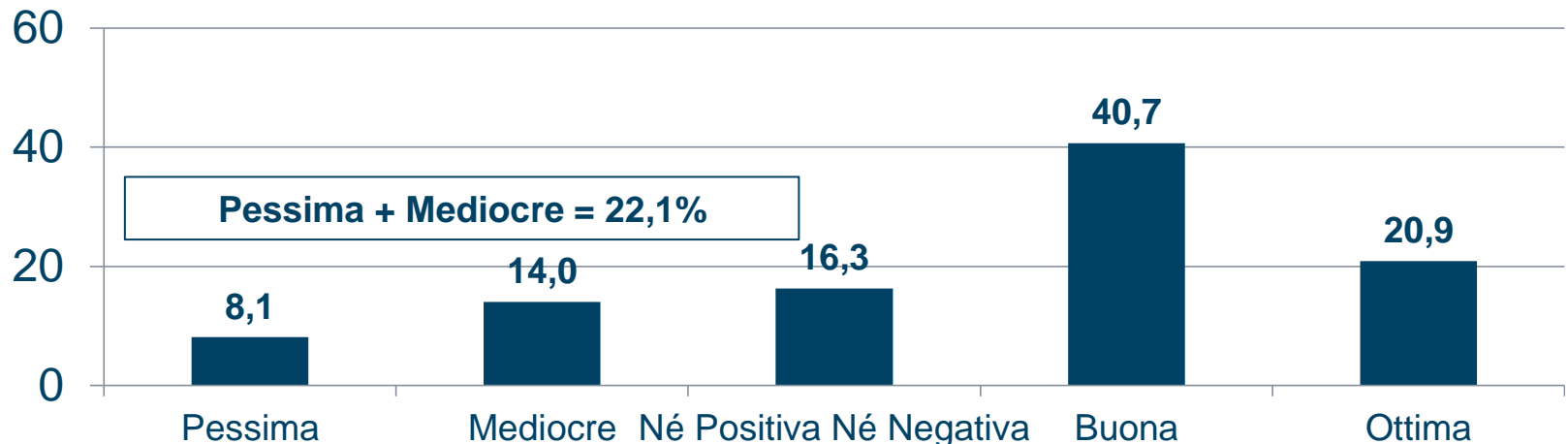
Q.46: Coma valuta la Sua esperienza nel processo di "Transizione"?:

Totale campione (N=86): persone di 16-30 anni affette da una patologia reumatologica Media = 3,5

La valutazione delle persone affette da una patologia reumatologica rispetto alla propria esperienza nel processo di transizione (Q.46) è discreta (Media = 3,5).

Le persone che assegnano valori Buoni + Ottimi, riferendo di aver vissuto un'esperienza positiva, sono più di sei su dieci (61,6%; N= 53). Tuttavia risulta preoccupante che più di due persone su 10 (22,1%; N=19) considerino negativa (Pessima + Mediocre) la propria esperienza nella transizione. Le esperienze problematiche possono essere correlate ad alcuni aspetti critici nel processo di transizione che verranno presentati nelle slide successive, in particolare attraverso l'analisi qualitativa delle risposte alle domande aperte.

Dati in percentuale



7. Relazione con il medico per adulto

Persone di 16-30 affette da patologie reumatologiche

7.1 Comunicazione della propria storia clinica al medico reumatologo per adulto (1)

Q.41: Far comprendere la storia della mia patologia reumatologica al medico reumatologo per adulto è stato:.

Campione: Persone di 16-30 anni che hanno effettuato la "transizione" (N=72) Media = 3,4;

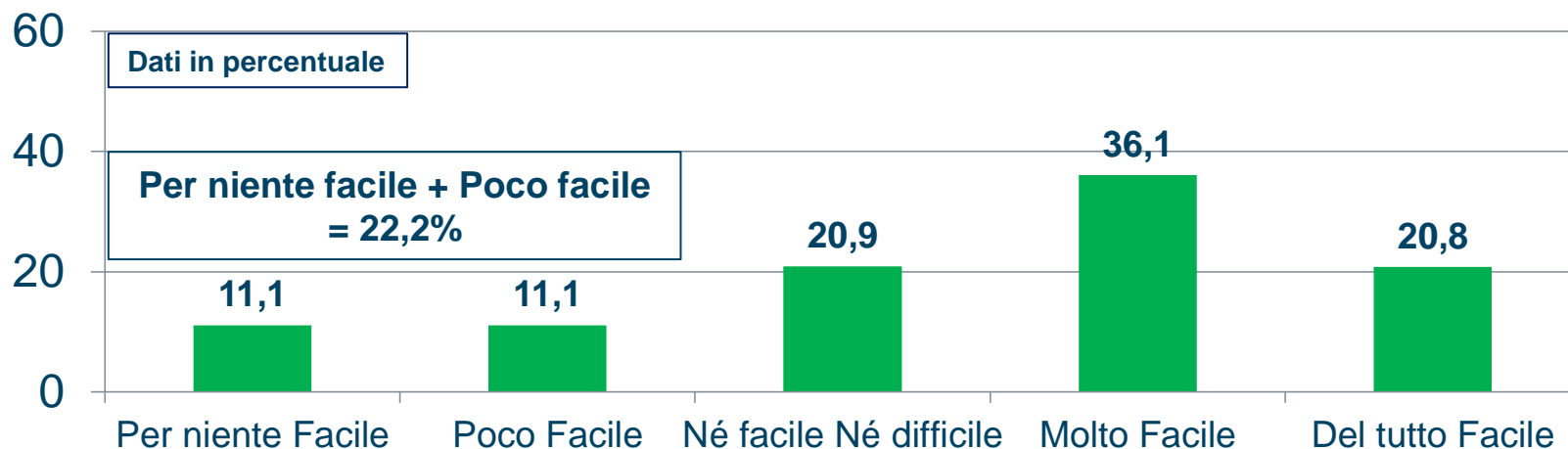
COMUNICAZIONE DIFFICILE della propria storia clinica 22,2% (16)

Le persone (N=72) che hanno effettuato la transizione, valutano quasi discreta (Media=3,4 su una scala da 1 a 5) la comunicazione con il medico per adulto (Q.41) sotto il punto di vista della comprensione della propria storia clinica.

La comunicazione risulta problematica e difficile (Per niente Facile + Poco Facile) per il 22,2% (N=16).

Le difficoltà principali riguardano:

- Gli aspetti procedurali nel passaggio di consegne tra medici
- Percezione di una minor empatia con il medico reumatologo per adulto



7.1 Comunicazione della propria storia clinica al medico reumatologo per adulto (2)

Analisi qualitativa delle criticità

Agli intervistati è stato chiesto di esplicitare quali fossero le principali problematiche affrontate nella comunicazione della propria storia clinica al medico reumatologo per adulto. Dall'analisi qualitativa delle risposte, sono emerse le seguenti aree di criticità:

1. Aspetti procedurali nel passaggio di consegne tra medici:

- *"Ci deve essere un passaggio di consegne dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'adulto (relazione conclusiva, o meglio, prime visite con entrambi i medici) per evitare il senso di smarrimento del paziente e migliorare la presa in carico da parte del reumatologo dell'adulto, evitando di far riassumere al paziente i tanti anni di malattia alle spalle".*
- *"Fondamentale che il pediatra reumatologo introduca il reumatologo per adulti al paziente e lo rassicuri non solo dal punto di vista terapeutico, ma soprattutto dal punto di vista umano".*

2. Percezione di una minor empatia con il medico reumatologo per adulto

- *"Mi sono sentita meno ascoltata".*

7.2 Continuità di cura (1)

Q.42: Seguire il percorso terapeutico con il medico reumatologo per adulto è:

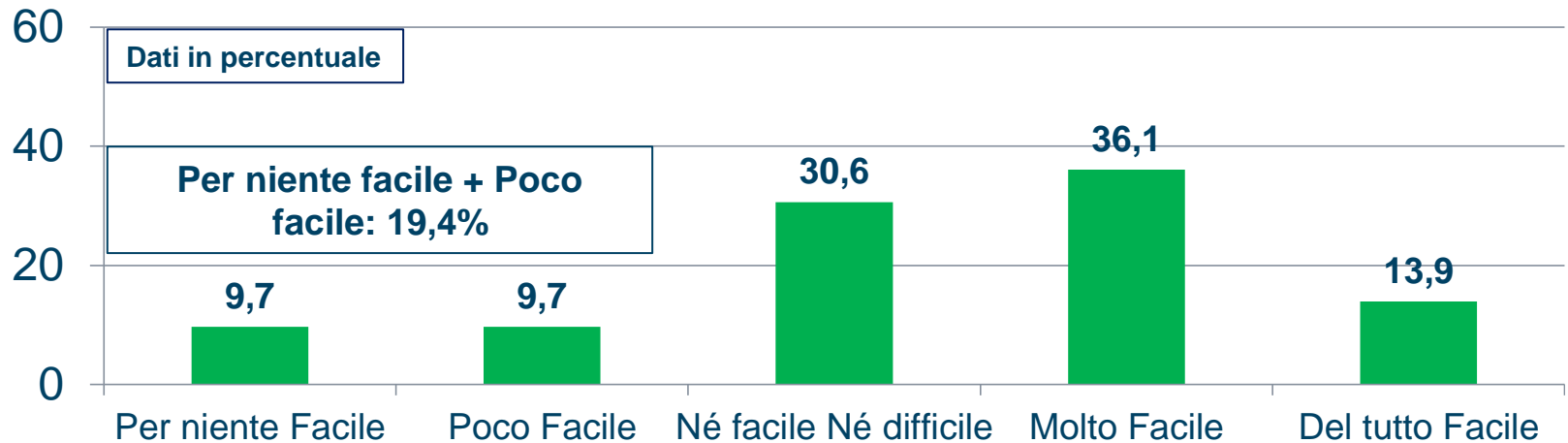
Campione: Persone di 16-30 anni che hanno effettuato la "transizione" (N=72) Media = 3,4;

CONTINUITA' DI CURA DIFFICILE 19,4% (14)

Le persone che hanno effettuato la transizione (N=72), valutano quasi discreta (Media=3,4) la continuità di cura dal pediatra al medico reumatologo per adulto (Q.42). La continuità di cura risulta difficile e problematica (Per niente Facile + Poco Facile) per il 19,4% (N=14).

Le principali problematiche nella continuità di cura sono:

- Scarsa comunicazione e coordinamento tra i medici specialistici
- Tempi di attesa eccessivamente lunghi
- Aspetti emotivi e psicologici



7.2 Continuità di cura (2)

Analisi qualitativa delle criticità

Agli intervistati è stato chiesto di riferire quali fossero le principali problematiche nella continuità di cura dal pediatra al medico per adulto.

Dall'analisi qualitativa delle risposte, sono emerse le seguenti aree di criticità:

- 1. Scarsa comunicazione e coordinamento tra i medici specialistici in caso di comorbidità:**
 - *"In ambito pediatrico la presa in carico del pz è stata percepita da me come più "completa" per quanto riguarda i vari aspetti della patologia autoimmune. I diversi medici specialisti che mi seguivano (reumatologo, oculista, gnatologo) formavano dal mio punto di vista un'equipe. Questa cosa in età adulta mi pare essere più delegata al pz che fa da tramite tra i vari specialisti.*
- 2. Tempi di attesa eccessivamente lunghi:**
 - *"Necessari accessi diretti al reparto dell'adulto con invio dal reumatologo pediatra, evitando i tempi di attesa per una prima visita presso il nuovo centro per adulti".*
- 3. Aspetti emotivi e psicologici**
 - *"Mi sento a volte come lasciata da sola, abbandonata a me stessa".*

8. Motivazioni principali per le quali non è stata effettuata la "Transizione"

Persone di 16-30 affette da patologie reumatologiche

8. Motivazioni per le quali non è stata ancora effettuata la "transizione"

Q.5 Quali sono le principali motivazioni per le quali Lei non ha ancora effettuato la "Transizione" dal pediatra reumatologo al medico reumatologo per adulto? (Domanda aperta)

Persone con una patologia reumatologica che NON hanno effettuato la "transizione" (N=14)

Agli intervistati è stato chiesto di riferire quali fossero le principali motivazioni per le quali non fosse stata ancora effettuata la transizione.

Dall'analisi qualitativa delle risposte, sono emerse le seguenti motivazioni:

- 1. L'aspetto logistico:** timore di non avere strutture adeguate e tempi di attesa per le visite che si prefigurano maggiormente lunghi:
 - *"Il passaggio tra la fase pediatrica e la fase adulta mi spaventa molto, in quanto c'è molta meno attenzione e strutture adeguate per svolgere le terapie comodamente e al meglio".*
 - *"C'è meno disponibilità per eventuali controlli chiarimenti..."*.
 - *Credo che, per quanto mi riguarda, è più accessibile e veloce recarmi e avere un appuntamento dal mio pediatra. Il mio medico, quindi il medico per adulti, ha molti più pazienti e per una visita o in studio o a casa c'è da aspettare anche molti giorni e non è assolutamente plausibile e giusto. Quindi preferisco il pediatra, finché sarà possibile".*
- 2. Aspetti emotivi psicologici:** timore di minor empatia, paura di essere "abbandonati" dal proprio pediatra reumatologo con il quale si era instaurato un rapporto di fiducia:
 - *"C'è meno disponibilità per eventuali controlli chiarimenti... manca empatia tra il medico e gli infermieri ...verso le famiglie ma soprattutto il paziente".*



ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS



Grazie dell'attenzione

WeResearch ricerche di marketing

info@wereseearch.it

Phone: +39.02.47750316

Matteo Santopietro: Project leader

m.santopietro@wereseearch.it

Phone: +39.346.8574491

WeResearch – Ricerche di Marketing
Field operativo: Corso Buenos Aires 64. Milano.