

La transizione in Reumatologia





COLLANA "INFÒMÀTI PER RISOLVERE"

La transizione in reumatologia

Prof.ssa Serena Guiducci

*SODc Reumatologia, Dipartimento di Medicina
Sperimentale e Clinica, Università degli Studi di Firenze,
Azienda Ospedaliera Careggi*

serena.guiducci@unifi.it

Dott. Gabriele Simonini

*SOSa Reumatologia, AOU Meyer,
Dipartimento Neurofarba, Università di Firenze*



PubbliReuma

Guida tascabile per viaggiatori



La transizione in reumatologia

Un Centro di Reumatologia per Giovani Adulti Reumatici “ideale” deve nascere con il preciso intento di accompagnare ed assistere, nella maniera più adeguata e completa possibile, un giovane nel suo graduale e naturale passaggio all’età adulta. Si dovranno fornire strumenti e competenze specifiche ed individuali tali da garantire al soggetto di raggiungere la vita adulta nel migliore dei modi.

Si tratta di agire in una fase delicata dello sviluppo psico-fisico di un ragazzo/a e pertanto si rende necessaria un’assistenza sanitaria specifica, in una struttura, in spazi, tempi e modi adeguati alla pratica clinica dell’età adolescenziale. Le malattie reumatiche dell’età pediatrica sono numerose, quasi come nell’adulto; mentre alcune forme sono più frequenti e quasi esclusive del bambino, quali la Sindrome di Schönlein-Henoch o il tipo di esordio oligoarticolare dell’Artrite Idiopatica Giovanile, con o senza uveite, altre sono in comune con l’età adulta e ne condividono le caratteristiche cliniche, pur presentando alcune peculiarità d’esordio e d’evoluzione che in parte le contraddistinguono.

2

Se, all’inizio del secolo scorso, il primo posto nella scala di frequenza spettava al Reumatismo articolare acuto, oggi tale posto spetta all’Artrite Idiopatica Giovanile, la più frequente fra le malattie reumatiche croniche dell’età pediatrica. Il secondo posto è occupato dal Lupus eritematoso sistemico, seguito dalle Vasculiti sistemiche, dalla Dermatomiomiosite giovanile e dalla Sclerodermia localizzata e generalizzata.

Nell’ultima decade abbiamo assistito ad un progressivo miglioramento della qualità di vita, e si rende sempre più necessario accompagnare la fase critica di passaggio, identificata con il termine di “transizione”. Con tale termine si indica un “processo attivo che riguarda le necessità mediche, psicosociali ed educative degli adolescenti durante il passaggio dalla fase pediatrica-adolescenziale a quella dell’adulto”. Si tratta di un processo attivo che, nei molteplici aspetti, riguarda il soggetto nella sua totalità; prevede sostanzialmente 4 fasi principali:

- Consolidare l’identità
- Stabilire delle relazioni al di fuori della famiglia
- Raggiungere un’indipendenza dalla famiglia
- Trovare la propria vocazione

Il naturale ed armonico passaggio attraverso queste fasi progressive permette all’individuo di costruire la propria identità, intesa nella più ampia delle accezio-

ni. È tuttavia un processo difficile, complicato, che impegna sotto ogni aspetto il soggetto in ogni momento ed in ogni occasione della sua vita quotidiana. Risulta pertanto chiaro che tale periodo assume nuove problematiche in coloro che hanno disabilità e necessitano di cure appropriate e continue per la malattia di cui sono affetti. Applicando il concetto di "transizione" al giovane adulto affetto da patologie reumatiche croniche, emergono nuove e specifiche problematiche che inevitabilmente necessitano di altrettanto specifiche ed adeguate risposte.

Affinché il conseguimento di un'autonomia propria dell'età adulta si realizzi è necessario un progressivo ed armonico passaggio attraverso le fasi della transizione, e questa necessità è ancora di più indispensabile per il giovane adulto affetto da patologie reumatiche croniche.

Giovani adulti con patologie reumatiche croniche presentano significative e peculiari problematiche fisiche, psichiche e sociali, tali da necessitare un'attenta e curata valutazione al momento di passaggio fra l'età pediatrica e l'età adulta. Il decorso di patologie reumatiche croniche è spesso imprevedibile e fluttuante, caratterizzato da improvvise modificazioni dello stato di malattia, anche per eventi banali. Contemporaneamente il giovane adulto va incontro a cambiamenti biologici, emozionali e sociali, talora così rapidi e tumultuosi, che difficilmente, se non adeguatamente consapevole e preparato, il medico è capace di affrontare e gestire.

Un numero sempre crescente di soggetti affetti da patologie reumatiche croniche sviluppa nell'età adolescenziale, e quindi poi nell'età adulta, tutta una serie di condizioni fisiche, psichiche e sociali, nonché limitazioni funzionali che, inevitabilmente, alterano nel giovane il rapporto con la realtà quotidiana.

Deve essere considerato che si tratta di patologie croniche, pertanto, sono le problematiche che un giovane adulto si trova ad affrontare durante ed a seguito del suo stato di malattia. Tali problematiche potranno essere diverse secondo la patologia specifica, ma è in ogni caso certo che si tratta di "ostacoli" che si presentano nella vita di tutti i giorni e che il soggetto e la sua famiglia devono cercare di risolvere.

La fase di passaggio dall'adolescenza alla vita adulta è scandita dall'ingresso nel mondo del lavoro, fase importante nella vita di ogni persona. Un appropriato piano di supporto può facilitare la "transizione". Se, da una parte, la possibilità di avere il riconoscimento dell'invalidità per malattia può facilitare i giovani adulti reumatici nell'accedere più facilmente ad un impiego, dall'altra questo grava enormemente sulla loro capacità di accettare un deficit fisico che viene così "evidenziato" anche nei confronti dei nuovi colleghi. Riteniamo che sia compito del medico attivarsi, nel limite delle sue possibilità, affinché certi tipi d'invalidità vengano riconosciuti ed affinché tale invalidità non costituisca criterio di esclusione ed emarginazione.

I giovani adulti hanno necessità ed esigenze specifiche per le quali il Pediatria può risultare non più adeguato. D'altra parte non si può chiedere ad un soggetto, in una fase così delicata del suo sviluppo psico-fisico, di adattarsi all'improvviso e repentinamente ai modi di pratica e cura di un ambulatorio per adulti. È necessario, quindi, un momento di transizione, più o meno lungo, in funzione delle caratteristiche peculiari di ciascun soggetto e della sua malattia. È necessario un naturale e graduale passaggio nell'età adulta per permettere al giovane adulto di accettare gradatamente ed efficacemente la sua nuova condizione.



Rispetto ai suoi coetanei, il giovane adulto affetto da patologia reumatica si sente inadeguato, "inferiore" ed il primo effetto diretto è il rifiuto della propria patologia, con tutte le implicazioni terapeutiche che ne conseguono, e questo rappresenta il fallimento per il medico che si occupa di patologia cronica dall'età pediatrica.

È chiaro che, se il percorso della "transizione" deve riguardare il passaggio dalla scuola al lavoro, dalla famiglia ad una vita familiare indipendente nella comunità, dovrà anche riguardare il passaggio da un'assistenza sanitaria pediatrica ad una specifica per l'età adulta. Risulta pertanto necessaria e d'obbligo una stretta, reciproca ed armonica collaborazione fra il reumatologo pediatra ed il reumatologo dell'adulto. Per le peculiarità che caratterizzano questa fase della vita sembra rendersi sempre più necessario lo sviluppo di una figura medica specialistica che riesca a coordinare questo periodo della vita del giovane adulto; una figura che sia in grado di considerare le varie problematiche multidisciplinari che affronta il giovane adulto, riferendo le specifiche esigenze del giovane adulto alle specifiche competenze. Allo stesso tempo, è quanto mai necessaria una struttura idonea ed adeguata alle esigenze di questa particolare categoria di soggetti, nonché spazi e tempi adeguati alla pratica clinica per questi soggetti, spazi e tempi che siano diversi dalla pratica clinica del Reumatologo dell'adulto, perché devono riferirsi a soggetti che ancora adulti non sono.

Considerate queste nuove esigenze e le assolute specifiche problematiche dei giovani adulti reumatici, è necessario ampliare il numero degli Ambulatori Reumatologici dedicati a quei pazienti che devono passare dall'età pediatrica a quella adulta.

Il compito di questi ambulatori è quello di assistere, nella maniera più adeguata e completa possibile,

il giovane adulto, di fornire strumenti e competenze specifiche ed individuali che garantiscano al soggetto di raggiungere la vita adulta nel migliore dei modi.





ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE - APS

www.apmarr.it

Scarica il booklet



seguici su

