

# Bambini per sempre



Enrico Valletta, Martina Fornaro

UO di Pediatria, Ospedale G.B. Morgagni – L. Pierantoni, AUSL Romagna, Forlì

La transizione – processo che dovrebbe consentire il graduale passaggio dell'adolescente dall'ambito delle cure pediatriche a quello della medicina dell'adulto – sta guadagnando sempre più spazio all'interno del lessico clinico-organizzativo dei servizi che si occupano di bambini con patologie croniche e/o con bisogni assistenziali speciali. Stiamo cercando di capire a chi e come il mondo pediatrico dovrebbe (potrebbe) trasferire quel bagaglio di conoscenze raccolte e custodite spesso in quasi due decenni di vita e che costituiscono, per ciascun bambino, un indivisibile insieme di bisogni clinici e sociali, di risorse personali e familiari, di relazioni professionali e umane, di passato, presente e futuro. Le malattie croniche dell'infanzia non sono tutte uguali e per alcune di esse l'affidamento al medico dell'adulto appare obiettivo più facilmente raggiungibile. L'adolescente con diabete o con malattia infiammatoria cronica intestinale potrà trovare, domani, un sicuro approdo nell'ambulatorio dello specialista dell'adulto. Più rischioso è il percorso di chi ha subito un trapianto, di chi è guarito da un tumore o di chi convive con la fibrosi cistica. Le evidenze scientifiche in grado di indicare i più efficaci percorsi transizionali da intraprendere sono ancora insufficienti [1]. Esiste poi il passaggio evolutivo fondamentale che impegna l'adolescente su un obiettivo di responsabilizzazione nei confronti della propria malattia, in un rapporto con le strutture sanitarie sempre meno mediato dalla famiglia e sempre più consapevole dei propri diritti-doveri di ormai giovane adulto. Sappiamo che in alcune situazioni cliniche tutto questo si deve confrontare con evidenti difficoltà aggiuntive. Vediamo di chiarirci con qualche esempio.

Lucia è affetta da neurofibromatosi e dall'età di 4 anni ha sviluppato una grave encefalopatia epilettica con tetraplegia, esito di un'emorragia cerebrale. Le sue condizioni si aggravano progressivamente fino a quando, a 17 anni, una repentina insufficienza respiratoria la porta in Rianimazione. Nell'arco di pochi giorni viene tracheostomizzata e gastrostomizzata e questo le consente di superare il momento critico e tornare a casa. Le strutture pediatriche continueranno a seguirla e ad accoglierla nei momenti di necessità, come hanno sempre fatto, e anche la recente introduzione del supporto ventilatorio domiciliare, all'età di 26 anni, avviene nel consueto reparto di Pediatria. Anche la neuropsichiatria infantile e il servizio di riabilitazione che la hanno in cura sono (e probabilmente resteranno) gli stessi di venti anni prima.

Marco ha una grave encefalopatia epilettica con atrofia cerebrale e tetraparesi spastica; dall'età di 11 anni si alimenta attraverso gastrostomia. Ora ha 20 anni e anche questa estate, come negli anni passati, sarà accolto in Pediatria per un "ricovero di sollievo" con lo scopo di alleggerire la famiglia dagli ininterrotti compiti assistenziali. Le alternative al ricovero si sono sempre dimostrate insoddisfacenti e, anche per il futuro, la mamma di Marco non riesce a immaginare di poterlo affidare ad altri che non siano le stesse persone che lo conoscono da sempre.

Ottavio ha 23 anni, è affetto da malformazione cerebrale, epilessia e tetraparesi spastica. Ha frequentato diverse strutture sanitarie in Italia, in un contesto familiare molto protettivo e attento al suo equilibrio complessivo. Pochi mesi fa ha una drammatica crisi respiratoria, entra in Rianimazione e ne esce con una tracheostomia e un ventilatore. Superata la fase dell'intensività si pone il problema della stabilizzazione. I medici dell'adulto che lo hanno ospitato nell'acuzie e la mamma sono concordi: la Pediatria è il reparto più idoneo per proseguire il ricovero. Noi, in realtà, non lo conosciamo, ma ci rendiamo subito conto che alternative accettabili non esistono. Ottavio pesa 20 kg e lo incontriamo ormai "adulto" riallacciando i rapporti con i pochi servizi pediatrici che lo avevano incrociato in passato e che accettano, senza difficoltà, di riaverlo con loro.

Alle storie di Lucia, Marco e Ottavio, potremmo aggiungere quelle di altri giovani adulti conosciuti da bambini e seguiti – alcuni fino al termine del loro percorso di vita – all'interno di contesti pediatrici. Giovani adulti che non hanno potuto sperimentare alcuna autonomizzazione nei confronti della propria famiglia e, tantomeno, farsi carico della situazione di grave e complessa cronicità che li accompagna. Requisiti questi, che preludono a una possibile transizione. Adulti congelati nella loro dimensione di bambini, dal punto di vista fisico, psichico e dei bisogni più elementari. E bambini restano, nel vissuto dei loro genitori e nell'immaginario dei colleghi dell'adulto che continuano a vedere nei servizi pediatrici i naturali luoghi di cura per questi pazienti. Non può realizzarsi, in sostanza, uno dei presupposti del processo di transizione che, attraverso l'incorporazione del concetto di malattia cronica nell'evoluzione personale dell'adolescente, consente il passaggio da una medicina "orientata alla famiglia" (più coerente con la visione pediatrica) a una medicina "orientata all'individuo" (propria della medicina dell'adulto). E il pediatra, che vede il bambino-adolescente nella sua interezza, stenta a trovare nella medicina dell'adulto un interlocutore che non sia tendenzialmente specialistico e, quindi, parcellizzante della complessa realtà di questi ragazzi.

Sui principi che dovrebbero regolare la transizione siamo, probabilmente, tutti d'accordo, ma è sulla sua realizzazione pratica che stiamo muovendo ancora passi incerti. In alcuni casi, più che in altri e forse trascurando ancora risorse importanti. Perché se è vero che in Pediatria il *setting* privilegiato per la gestione delle condizioni croniche complesse è quello delle cure primarie, allora è nei corrispondenti servizi territoriali dell'adulto che dovremmo probabilmente iniziare a cercare preziosi alleati [2].

✉ [enrico.valletta@auslromagna.it](mailto:enrico.valletta@auslromagna.it)

1. Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M. Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. Arch Dis Child 2011;96:548-53.

2. Reali L, Greco L, Zampino G. Le cure primarie per i bambini con condizioni croniche complesse. Prospettive in Pediatria. 2019;49:62-74.