



CONGRESSO  
INFERMIERISTICO **AIEOP**

# Progetto Transitional Care e il Piano Nazionale Cronicità

Moreno Crotti Partel

Asst Spedali Civili di Brescia - Università degli Studi di Brescia

Bologna, 2 Ottobre 2024



***Il sottoscritto Moreno Crotti Partel***

*ai sensi dell'art. 3.3 sul Conflitto di Interessi, pag. 17 del Reg. Applicativo dell'Accordo Stato-  
Regione del 5 novembre 2009,*

dichiara

⇒ *che negli ultimi due anni NON ha avuto rapporti diretti di finanziamento con soggetti  
portatori di interessi commerciali in campo sanitario*



Malattie acute	Malattie croniche
■ Insorgenza improvvisa	■ Insorgenza graduale nel tempo
■ Episodiche	■ Continue
■ Eziopatogenesi specifica e ben identificabile	■ Eziopatogenesi multipla e non sempre identificabile
■ Cura specifica a intento risolutivo	■ Cura continua, raramente risolutiva
■ Spesso disponibile una specifica terapia o trattamento	■ Terapia causale spesso non disponibile
■ La cura comporta il ripristino dello stato di salute	■ La <i>restitutio ad integrum</i> è impossibile e si persegue come obiettivo il miglioramento della qualità di vita
■ Assistenza sanitaria di breve durata	■ Assistenza sanitaria a lungo termine (presa in carico del malato)





# Patologia Oncoematologica, Patologia Acuta o Cronica?

- **1 americano su 640 tra i 20 e i 39 anni è sopravvissuto al cancro infantile**
- **Si stima che negli Stati Uniti ogni anno 15.000 bambini e adolescenti di età compresa tra 0 e 19 anni ricevano una diagnosi di cancro e *più dell'85% sopravvive per almeno 5 anni.***  
**Entro i 45 anni di età, circa il 95% delle persone che sopravvivono al cancro infantile svilupperà un problema di salute significativo correlato alla diagnosi di cancro infantile o al suo trattamento.**
- **Circa il 75% dei sopravvissuti afferma di avere una condizione di salute cronica, oltre il 40% ha ancora gravi problemi di salute e il 33% ha problemi di salute multipli**
- **Fino al 60% dei pazienti pediatrici che passano ai servizi per adulti sperimenteranno una o più complicazioni legate alla malattia o al trattamento quando diventeranno adulti, tra cui effetti collaterali endocrini, cardiaci, riproduttivi o psicologici, difficoltà a far fronte ai risultati negativi del trattamento, ansia per il futuro o un'immagine corporea alterata**

[Clinical Care for People Who Survive Childhood Cancer: A Review | Pediatric Cancer | JAMA | JAMA Network](#)

[Chronic Health Conditions in Adult Survivors of Childhood Cancer | New England Journal of Medicine \(nejm.org\)](#)



**Transitional Care** o è il termine utilizzato per descrivere i servizi che cercano di colmare un divario assistenziale.

È definita come "il **passaggio mirato e pianificato** di adolescenti e giovani adulti (14-25) dai sistemi sanitari incentrati sui bambini a sistemi sanitari orientati agli adulti"

“il processo progressivo di **autonomizzazione** mediante il quale giovani con condizioni croniche sviluppano le competenze e si assicurano le risorse necessarie per accertarsi che i loro bisogni sanitari siano soddisfatti quando transiteranno dall’adolescenza all’età adulta”



Cochrane Database of Systematic Reviews

Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services (Review)

Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, O'Neill PM, Clowes M, McDonagh J, While A, Gibson F

Il processo di transizione dai servizi sanitari pediatrici (per bambini) a quelli per adulti è spesso associato al deterioramento della salute degli adolescenti con patologie croniche.





National Library of Medicine  
National Center for Biotechnology Information

## Transitional Care

Health care provided during a transition to a different mode of care (e.g., TRANSITION TO ADULT CARE).

Year introduced: 2016

European Journal of Cancer 54 (2016) 64–68



ELSEVIER

Available online at [www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)

ScienceDirect

journal homepage: [www.ejcancer.com](http://www.ejcancer.com)



Original Research

Transition guidelines: An important step in the future care for childhood cancer survivors. A comprehensive definition as groundwork



CrossMark

R.L. Mulder<sup>a</sup>, H.J.H. van der Pal<sup>a,\*</sup>, G.A. Levitt<sup>b</sup>, R. Skinner<sup>c,d</sup>,  
L.C.M. Kremer<sup>a</sup>, M.C. Brown<sup>c</sup>, E. Bárdi<sup>e</sup>, R. Windsor<sup>f</sup>, G. Michel<sup>g,h</sup>,  
E. Frey<sup>i</sup>

## Transition of care in pediatric oncohematology: a systematic literature review

Veronica Strini<sup>1</sup>, Chiara Daicampi<sup>2</sup>, Nicola Trevisan<sup>2</sup>, Angela Prendin<sup>2</sup>, Elena Marinelli<sup>2</sup>,  
Anna Marinetto<sup>2</sup>, Ilaria de Barbieri<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Clinical Research Unit-University-Hospital of Padua, Padua, Italy; <sup>2</sup> Department of Mother and Child-University-Hospital of Padua, Padua, Italy

## Pediatric Blood & Cancer

RESEARCH ARTICLE | [Full Access](#)

## Transitional care practices, services, and delivery in childhood cancer survivor programs: A survey study of U.S. survivorship providers

Karim Thomas Sadak<sup>✉</sup>, Dava Szalda, Bruce R. Lindgren, Karen E. Kinahan, Debra Eshelman-Kent,  
Lisa A. Schwartz, Tara Henderson, David R. Freyer

First published: 16 May 2019 | <https://doi-org.proxy.unibs.it/10.1002/pbc.27793> | Citations: 16



**APHON and ASPHO Position Paper  
on the Transition of Patients  
with Sickle Cell Disease from  
Pediatric to Adult Health Care**



**SIX CORE ELEMENTS™ APPROACH AND TIMELINE FOR  
YOUTH TRANSITIONING FROM PEDIATRIC TO ADULT HEALTH CARE**





UNIVERSITÀ DI PAVIA

# Transitional care nei pazienti chirurgici: dall'età pediatrico-adolescenziale a quella adulta

Master 2° livello  
A.A. 2024/25

133 | **Contributi**

Rivista italiana di cure palliative 2023; 25: 133-140

## La transizione dall'età pediatrica all'età adulta in cure palliative: stato dell'arte in Italia e all'estero

ILARIA BINI<sup>1</sup>, GIUSEPPINA PAONE<sup>2</sup>, CHIARA TERPINI<sup>3</sup>, LUCA GHIROTTI<sup>4</sup>, LUCIA DE ZEN<sup>5</sup>

<sup>1</sup>Struttura Semplice Dipartimentale Cure Palliative, ASL CN1, Cuneo; <sup>2</sup>Programma Bambino Cronico Complesso, Dipartimento Integrazione, AUSL Bologna, Bologna; <sup>3</sup>SC Disturbi del Neurosviluppo e Psicopatologia dell'età evolutiva, Azienda Ospedaliera-Universitaria Giuliano Isontina, Gorizia; <sup>4</sup>Unità di Ricerca Qualitativa, Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia; <sup>5</sup>Centro di Riferimento Regionale per la Terapia del Dolore e le Cure Palliative pediatriche, IRCCS Materno-Infantile Burlo Garofolo, Trieste.

Pervenuto il 14 luglio 2023. Accettato il 24 luglio 2023.



GUIDA PRATICA INTERSOCIETARIA

ADOLESCENZA E TRANSIZIONE

**DAL PEDIATRA AL  
MEDICO DELL'ADULTO**



fimpe



SIMG

ELMG

siman

sigia

Società Italiane di gerontologia dell'infanzia e dell'adolescenza

SIMRI

Gruppo di Studio Adolescenza

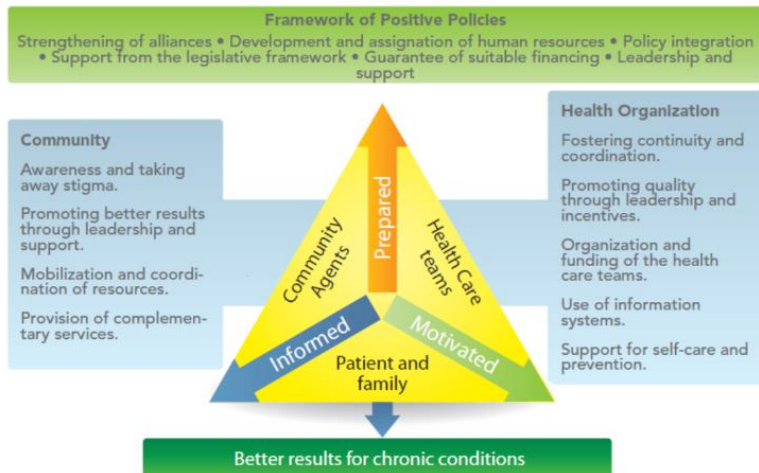
**Supervisione:**  
Giuseppe Di Mauro, Renato Cutrera, Michele Fiore,  
Luigi Greco, Giuseppe Saggese

**Coordinamento capitolo:**  
Michele Fiore, Adima Lamborghini, Valter Spanevello,  
Leo Venturilli, Maria Carmen Verga



# Piano Nazionale Cronicità 2016 e 2024

The Model of Innovative Care and Chronic Conditions (ICCC)



Gli elementi chiave di gestione della cronicità:

1. Aderenza
2. Appropriatelyzza
3. Prevenzione
4. Cure domiciliari
5. Informazione, educazione, empowerment
6. Conoscenza e competenza



# Piano Nazionale Cronicità 2016 e 2024

## La cronicità in età evolutiva (2016)

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

### LA CRONICITÀ IN ETÀ EVOLUTIVA

#### OBBIETTIVO:

- Migliorare la gestione della cronicità in età evolutiva attraverso il coinvolgimento e la partecipazione del bambino/adolescente e della sua famiglia nel processo di cura, promuovendo modelli di transizione dall'età adolescenziale all'età adulta e rafforzando la formazione del personale sanitario
- Ottimizzare l'organizzazione e l'integrazione dei servizi socio-sanitari orientati al bambino e all'adolescente con cronicità, sostenendo il ruolo della famiglia e garantendo una vita scolastica, sportiva, relazionale e sociale simile ai propri coetanei



#### LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE:

- Rafforzare l'attività di prevenzione
- Promuovere l'integrazione ospedale-territorio attraverso percorsi assistenziali condivisi
- Promuovere l'individuazione di Centri di riferimento o strutture di livello regionali/supra regionali
- Implementare la definizione di PDTA e percorsi riabilitativi specifici in relazione ai bisogni del bambino/adolescente
- Promuovere programmi di informazione e formazione rivolti a pazienti e familiari, operatori scolastici, servizi sociali
- Promuovere la creazione di strutture di cura che tengano conto degli aspetti di accoglienza inclusivi
- Promuovere programmi di integrazione scolastica, di scuola a domicilio e in ospedale, di promozione della salute in ambito scolastico
- Promuovere la creazione di percorsi di formazione, formando alle modalità di lavoro multiprofessionale e multidisciplinare
- Sviluppare protocolli, linee guida e percorsi formativi condivisi e operativi per attuare in maniera strutturata ed efficiente la transizione dall'età adolescenziale all'età adulta
- Promuovere l'utilizzo di sistemi di monitoraggio
- Promuovere la verifica sistematica dell'utilizzo di protocolli e percorsi diagnostico terapeutico assistenziali EBM
- Promuovere azioni specifiche per rispondere in maniera efficace ai bisogni e alle esigenze dei bambini e adolescenti vulnerabili



#### CRITICITÀ:

- Potenziamento del personale sanitario in area pediatrica
- Integrazione sociale e sanitaria e servizi di transizione



#### RISULTATI ATTESI:

- Sviluppo di modelli che garantiscano una risposta integrata ai bisogni di salute tenendo conto delle peculiarità dell'età evolutiva

### 2.1.6 Transitional Care e Presa in Carico

L'elemento fondativo delle Transitional Care (TC) è il mantenimento di un adeguato livello di presa in carico della persona assistita tra diversi setting. Le TC sono ben sostenibili da strumenti digitali e la loro efficacia, coerentemente con il Transitional Care Model, è determinata:

- dalla capacità di attivare precocemente il percorso garantendo il coinvolgimento della persona assistita e della sua rete familiare e favorendo la partecipazione dei servizi sociali e comunitari nelle fasi di valutazione dei bisogni per garantire l'accesso completo e l'appropriatezza delle cure;
- dal grado di mappatura, ottimizzazione e integrazione svolta sulla rete residenziale e domiciliare;
- dal livello di tracciabilità dei percorsi della persona assistita;
- dal supporto garantito per la gestione delle criticità del processo ed alla verifica della sua aderenza al PDTA;
- dalla possibilità di revisionare le modalità operative aziendali, anche alla luce delle criticità riscontrate.

Le Transitional Care hanno uno spettro di azione molto ampio, per tale motivo:

- le infrastrutture informative di sanità digitale dovrebbero favorire l'integrazione tra COT e altri servizi di front office, sia di accesso che erogazione (116117, PUA, Centrale di Telemedicina);
- vanno incentivate transizioni "leggere" per persone che non presentano cronicità o fragilità, ad esempio verso sistemi di tele-monitoraggio ed auto-osservazione controllata;
- Le transizioni territorio-territorio devono consentire un adeguato monitoraggio della presa in carico della persona nel tempo, anche con strumenti di verifica e attivazione;
- nelle fasi precoci, la TC in step up è resa efficace dall'innesto di pratiche di sanità di iniziativa e PHM;
- occorre prevedere il monitoraggio e la gestione del cambiamento, poiché le TC incidono sui modelli operativi e abitudini.



## POSITION STATEMENT SANITÀ DIGITALE

### Approfondimento





European Journal of Cancer

Volume 202, May 2024, 114029



Original research

# Scaling up and implementing the digital Survivorship Passport tool in routine clinical care – The European multidisciplinary PanCareSurPass project







*Grazie*



**SHINE GOLD ON  
OUR YOUNG HEROES  
& SURVIVORS!**

**Golden Bridge - Bà Nà in Vietnam**

