

## [La *transitional care* di adolescenti con malattie rare]

*Abstract.* The article approaches the subject of transitional care, presenting the first phase of a project dedicated to teenagers with rare diseases. Research began in March of 2012 at the Regina Margherita Children's Hospital of Turin. The project, whose objective is to compensate for the lack of attention of the Italian Health Care System to the needs of adolescent patients with chronic or rare diseases, started with a qualitative survey whose aim was to explore the needs and expectations of key stakeholders (health professionals, patients and parents). The results suggest the need to promote a change in cultural outlook which will prepare doctors, patients and their family members to the transition from pediatric to adult services. Adolescents should be considered as persons who are neither children, grownups nor small adults, but as persons who require specific, integrated responses provided by different professionals.

*Keywords:* Adolescence, Rare disease, Transition.

### Introduzione<sup>1</sup>

Il sistema sanitario italiano è tutt'oggi lacunoso rispetto all'attenzione prestata alla fascia di pazienti in età adolescenziale. È prassi comune dei servizi sanitari e socio-sanitari passare da una gestione del paziente prettamente pediatrica a una gestione orientata al paziente adulto, spesso senza soluzione di continuità. Ovviamente, quest'indifferenza per il mondo degli adolescenti, con tutte le sue criticità, ha conseguenze ancora più importanti nel caso di pazienti con malattie croniche e/o disabilità.

Anche in Italia, così come in altri Paesi, soprattutto a partire dalla fine degli anni '90, è cresciuto l'interesse per le tematiche connesse alla salute in età evolutiva (Simonelli 2000). Purtroppo, però, la letteratura sul tema della transizione dalla pediatria alla medicina dell'adulto risulta essere ancora piuttosto scarna, benché negli ultimi anni siano stati realizzati progetti dedicati alla transizione per adolescenti con malattie rare, tra i quali quello presentato dalla Fondazione IRCCS dell'Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli e Regina Elena di Milano (Lalatta 2010).

L'articolo che qui si introduce ha l'obiettivo di dare un contributo alla tematica della *transitional care*, a partire da una esperienza di *stage* svolta, da una delle due autrici, presso il reparto di Endocrinologia dell'Ospedale infantile Regina Margherita di Torino<sup>2</sup>. Nel corso del suddetto *stage* si è avuta la possibilità di partecipare alla prima fase del progetto dedicato alla *transitional care* di adolescenti con malattie rare e/o disabilità<sup>3</sup>, fase che si poneva l'obiettivo di identificare i bisogni e rilevare le principali criticità del passaggio dei pazienti con malattie rare e/o disabilità dalla pediatria alla medicina dell'adulto.

<sup>1</sup> Le due autrici hanno collaborato attivamente nella stesura dell'articolo. Tuttavia è possibile attribuire ad Annamaria Perino l'*Introduzione*, il paragrafo *Gli adolescenti e il sistema delle cure* e le *Considerazioni conclusive*; a Nicole Braidà i restanti paragrafi.

<sup>2</sup> Lo *stage* è stato realizzato a completamento della partecipazione da parte di Nicole Braidà al Corso di Alta Formazione "Dalla programmazione alla progettazione sociale. Nuovi strumenti di intervento socio-sanitario" (Università degli Studi di Bologna – A.A. 2011-2012).

<sup>3</sup> Il progetto nasce nel marzo 2012 in seguito alla constatazione del fatto che sono ancora rari, all'interno del sistema sanitario italiano, i percorsi di transizione formalizzati che guidino il paziente dalla pediatria alla medicina dell'adulto. Ciò rende difficile per gli operatori sanitari stessi rapportarsi correttamente al mondo degli adolescenti, e lo è ulteriormente nel caso di pazienti che necessitano di assistenza medica in maniera permanente e con l'aggravante della malattia rara. Il progetto, di durata annuale, vede come principale ente coinvolto la neonata "Azienda ospedaliera Città della Salute e della Scienza di Torino", frutto della fusione tra l'Azienda ospedaliera O.I.R.M. (Ospedale Infantile Regina Margherita)-Sant'Anna, l'Azienda ospedaliero universitaria S. Giovanni Battista e l'Azienda ospedaliera C.T.O./Maria Adelaide.

Per ottenere ciò si è scelto di realizzare una ricerca-azione (o ricerca-intervento)<sup>4</sup>, ritenuta particolarmente adatta allo scopo in quanto potenzialmente idonea a creare costanti rimandi tra teoria e operatività, a promuovere la collaborazione e il confronto tra ricercatori e attori sociali, ad individuare soluzioni e risposte e ai problemi e ai bisogni emersi, ponendosi come veicolo di cambiamento e di emancipazione (Lewin 1972; Guala 2003; Bertolazzi 2004).

Ciò su cui si cercherà di porre l'attenzione, a partire dai risultati della suddetta ricerca, condotta al fine di avviare il progetto di *transitional care*, è la necessità di strutturare la rete delle cure in modo tale che ci sia un continuum assistenziale sia dal punto di vista gerarchico-piramidale (diversi livelli di assistenza e diversi sistemi di cura), sia dal punto di vista delle collaborazioni "orizzontali" (reti familiari, reti sociali, ecc., che si affiancano e sostengono il sapere specialistico) (Giarelli, Venneri 2009), affinché il sistema così organizzato riesca a dare risposte pertinenti a tutte le tipologie di utenti – adolescenti compresi – senza dar luogo a discriminazioni e produrre disuguaglianze, soprattutto se si tratta di prendere in carico persone affette da malattie rare e/o invalidanti. Partendo dall'assunto che i luoghi deputati alla produzione di salute dovrebbero essere quelli in cui ciascuno dei partecipanti (professionisti, utenti, produttori) accetta «la necessità del proprio contributo al raggiungimento dell'obiettivo di costruire nell'interesse della persona e senza distinzioni sociali il principio di continuità, fatto di prevenzione, spesso extra sanitaria, e di presa in carico del problema di salute, prima e dopo l'acuzie del suo esordio» (Artesio 2009: 10), ci si proietta nella promozione e costruzione di una continuità assistenziale equa e sostenibile che fa perno sulla responsabilizzazione e sulla collaborazione di tutti gli attori chiamati in causa nella realizzazione di percorsi di salute, a maggior ragione in periodi storici in cui la pressione della crisi finanziaria fa sentire la sua presenza ossessiva.

#### *Gli adolescenti e il sistema delle cure*

Affrontare il tema della transizione dalla pediatria alla medicina dell'adulto significa prendere in considerazione una fase della vita che, non potendosi ascrivere meramente al dato anagrafico, presenta problemi di definizione, coincidendo con cambiamenti di status che dipendono da diversi fattori.

In ambito internazionale, l'Organizzazione Mondiale della Sanità situa l'adolescenza nel periodo che va dai 10 ai 20 anni. L'Unione Europea, invece, definisce "giovani" le persone comprese tra i 15 e i 25 anni, mentre in altri Paesi (Nuova Zelanda e Canada, ad es.) il limite per essere considerati "giovani" è quello dei 24 anni (Cappellini 2010).

Al di là delle limitazioni anagrafiche, si tratta comunque di una fase della vita peculiare, essendo caratterizzata da intensi e repentini cambiamenti emozionali, sociali e psicologici, connessi con quelli fisici dovuti allo sviluppo puberale (Simonelli 2000; Cappellini 2010). Cambiamenti che – essendo rapidi e molteplici<sup>5</sup> – producono un rimaneggiamento dell'identità dell'individuo e lo portano ad impegnarsi in un processo di controllo, contenimento e attribuzione di senso rispetto a ciò che sta accadendo (Bertelloni 2010). A maggior ragione se accanto ai suddetti mutamenti sussistono stati di morbilità o situazioni che incidono sul benessere complessivo della persona.

Non è raro che, al fine di descrivere i processi di trasformazione che connotano l'adolescenza, si faccia riferimento al tema dell'identità, incrocio importante per molte discipline (Tonolo 1999), dalla filosofia alla sociologia, dall'antropologia alla psicologia. L'identità assurge a categoria interpretativa unificante dell'adolescenza, che tiene conto di tutti i fattori che ne condizionano la dinamica: tratti individuali, relazioni con altri soggetti significativi, ambiente socio-culturale. Posto quindi che l'adolescenza possa essere vista «come fenomeno giocato continuamente tra interazione intrapsichica e relazionale, individuale e sociale» (Tonolo 1999: 261) e che ciò comporta il non poter fare riferimento né a rigide scansioni cronologiche né a caratteristiche uniformi (si pensi alla sempre più precoce maturazione fisica e sessuale e all'influenza che esercita sulla maturazione psico-fisica

<sup>4</sup> Benché originariamente i due termini identificassero due tipologie di ricerca differenti per ipotesi, oggetto di studio e applicabilità, nel corso del tempo si è diffuso il loro uso con valore sinonimico, giustificato dal fatto che entrambe propongono regole e principi metodici fortemente connessi e orientati a coniugare l'indagine speculativa con le finalità applicative della stessa (Bertolazzi 2004).

<sup>5</sup> Avvengono in un arco di tempo limitato e coinvolgono diverse sfere (morfologica, sessuale, psicologica, ecc.).

l'ambiente di appartenenza), non si può non tener conto del fatto che i cambiamenti sociali in atto hanno portato ad una sorta di "liquefazione" degli apparati simbolici che ha contribuito ad accrescere la precarietà e l'incertezza anche nell'universo adolescenziale (si pensi agli incerti ruoli genitoriali, agli incerti valori di riferimento, all'incerto modo di agire degli adolescenti, ecc.) (Casoni 2008) e che, di conseguenza, per esaminare la transizione all'età adulta si deve prestare attenzione all'intreccio tra dimensione spazio-temporale, opportunità ambientali e dimensione psicologica (Bonica e Cardano 2008).

Se è vero che la transizione va intesa come passaggio da uno stadio all'altro e che fa riferimento a diversi ambiti di vita, a soggetti e strutture differenziati, è altrettanto vero che la sua importanza dipende dal momento e dal luogo in cui avviene, nonché dalla sua durata: si tratta di «una faccenda che impegna a identificare i rapporti tra i livelli sia micro che macro del sistema sociale (ovvero a investigare entità e natura dei gradi di libertà dell'agire individuale entro un sistema di vincoli e, viceversa, la trasformabilità o la correggibilità del sistema macro per effetto di mosse micro)» (Bonica e Cardano 2008: 28). In questa ottica la malattia va vista come una rottura biografica, una aggressione alla propria identità e alla capacità di azione, che risultano pesantemente indebolite; un "punto di svolta", un essere altrimenti rispetto a ciò che si è stati fino a quel momento. Rottura che assume una valenza ancora più forte nel caso degli adolescenti. Essi, infatti, pur ammalandosi con minor frequenza degli adulti, presentano modalità peculiari sia di rappresentare la malattia sia di relazionarsi ad essa. L'opportunità e l'esigenza dell'adolescente di diventare protagonista della propria vita rende faticoso il dover guardare al futuro in maniera diversa, proprio perché c'è una forte tensione in direzione del futuro; non è facile neanche dover dipendere dalle cure degli adulti in un momento in cui ci si sforza di rendersi autonomi, così come percepirsi diversi dai coetanei, che costituiscono l'unico vero riferimento per la crescita (Vanni 2005).

La malattia – soprattutto se rara e se richiede ricoveri in ospedale o interventi chirurgici – giunge a complicare lo sviluppo adolescenziale perché interferisce con le preoccupazioni connesse all'aspetto fisico, con il processo di sviluppo dell'indipendenza, con le relazioni con coetanei e adulti significativi. Essa sconvolge tutti i processi di affermazione dell'adolescente, minando la sua integrità fisica e arrestando il suo desiderio di emancipazione.

Avere a che fare con adolescenti affetti da malattie rare comporta, quindi, il dover tener presente diversi elementi: la complessa natura dell'adolescenza, vista come transizione obbligata del corso di vita degli individui; la dimensione soggettiva dei cambiamenti adolescenziali; la necessità di evitare che l'adolescente venga trattato come un grande bambino o come un piccolo adulto, costringendolo in ruoli che non gli appartengono (non limitarsi a prestare attenzione alle caratteristiche bio-socio-psicologiche dell'adolescenza); l'opportunità di dotarsi di un sistema di protezione assistenziale in grado di prevedere l'integrazione di aspetti medici, etici e psico-educativi<sup>6</sup>.

Se, in questa fase della vita, difficoltosi risultano essere, in generale, i rapporti con gli adulti di riferimento, ancora più difficili appaiono quelli con gli operatori dei servizi sanitari, a maggior ragione se i servizi non sono pensati per un soggetto con una identità in divenire, eccessivamente medicalizzati e troppo incentrati sulla dimensione assistenziale (Casoni 2008). Gli adolescenti, infatti, sembrano mostrare una certa reticenza nel rivolgersi con fiducia al personale sanitario. Le cause che – a detta dei giovani stessi – paiono inibire l'uso dei servizi di cura sono così riassumibili (The Intercollegiate Working Party on Adolescent Health 2003):

la mancanza di informazioni chiare;

il timore che non possa essere garantito l'accesso riservato quando si tratta di doversi rivolgere al medico per questioni delicate;

la difficoltà di percepire i servizi sanitari come "youth-friendly", per una serie di motivi. Perché viene rilevata una mancanza di esperienza e continuità da parte dei professionisti; perché non vengono rispettate le idee dei ragazzi; perché in ospedale ci si trova di fronte a due alternative, quella che propone come vicini di letto dei bambini e quella che propone come vicini persone considerate "anziane";

le difficoltà aggiuntive di accessibilità per alcuni gruppi di adolescenti, quando ai problemi di salute si associano disabilità, povertà, differenze di etnia, di orientamento sessuale, ecc.

Posto quindi che gli adolescenti presentano esigenze specifiche anche per ciò che attiene l'accesso e la fruizione

<sup>6</sup> Questo è proprio ciò che si propone di fare l'adolescenzologia, branca della pediatria che dovrebbe completare il bagaglio culturale di ogni pediatra, essendo le caratteristiche della morbilità e mortalità degli adolescenti assai diverse da quelle dei bambini da una parte e degli adulti dall'altra (Bertelloni 2010).

dei servizi sanitari e socio-sanitari, esigenze che differiscono sia da quelle dei bambini sia da quelle degli adulti, va da sé che i sistemi sanitari dovrebbero tenerne conto, anche al fine di evitare che si sviluppino modelli di comportamento distorti sia negli stili di vita sia nelle modalità di accesso al sistema dei servizi.

Tenuto conto di quanto sopra esposto, risulta evidente l'importanza assunta dal concetto (e, conseguentemente, dalla pratica) di transizione, intesa come passaggio del paziente adolescente dalla pediatria alla medicina dell'adulto, con il conseguente passaggio di competenze e responsabilità dal *team* di cure pediatriche al *team* di cure per l'adulto.

### *Il concetto di transitional care*

Varie sono le definizioni di "transizione" rinvenibili in letteratura; ciascuna di esse pone l'attenzione, di volta in volta, su aspetti precisi e tra loro differenziati.

Nella definizione fornita dalla *Society for Adolescent Medicine* (1993) ci si riferisce alla transizione come «the purposeful, planned movement of adolescent and young adults with chronic physical and medical conditions from child-centered to adult-oriented health care systems» (Viner 1999: 271). I punti chiave sembrano essere: l'intenzionalità e pianificazione del passaggio, il fatto che i soggetti del passaggio siano gli adolescenti e i giovani, la presenza di condizioni di malattia croniche.

Scal, Horvath e Garwick (2009: 52), invece, definiscono la transizione come «the process by which youth with chronic conditions develop the skills and secure the resources to assure that their health care needs are met as they transition from adolescence to adulthood». È evidente che, in questo caso, si dà maggior rilievo al ruolo dei giovani come soggetto attivo e non passivo della transizione; essi, proprio attraverso questo processo, acquisiscono le competenze adeguate e si assicurano le risorse necessarie affinché i loro bisogni specifici vengano soddisfatti.

Davies, Rennick e Majnemer (2011) focalizzano, piuttosto, l'attenzione sul fatto che la transizione debba iniziare presto e sull'azione del *team* multidisciplinare. In particolare, evidenziano l'impegno che esso deve mettere a servizio della famiglia per la valutazione, la pianificazione e la gestione degli interventi.

Selicorni (2010), invece, distingue tra "visione minimale" e "visione completa" della transizione. Definisce la prima come «trasferimento più o meno preparato e guidato a referenti clinici dell'età adulta» e la seconda come «processo di adozione graduale di nuovi ruoli, nuove esperienze, sensibilità, prospettive di vita per la persona [...] e la sua famiglia» (Selicorni 2010: 33). La distinzione fondamentale che si rinviene nelle due visioni è tra trasferimento e transizione. L'obiettivo a cui si deve cercare di puntare è, ovviamente, la transizione; il trasferimento è visto solo come una parte del più ampio processo di transizione.

Al di là delle definizioni, va sottolineato il fatto che l'esigenza di una buona prassi di transizione si è fatta sempre più evidente negli ultimi anni, in particolare a causa sia dell'aumento della prevalenza di malattie croniche come asma e diabete, sia dei progressi in campo biomedico, grazie ai quali è migliorata l'aspettativa di vita dei bambini con malattie croniche congenite. Il nuovo scenario, però, proprio perché non supportato da cambiamenti considerevoli nella formazione e nell'approccio culturale dei medici, ha fatto sì che le nuove coorti di malati adulti presentino patologie in gran parte sconosciute ai medici dell'adulto (Viner e Barker 2005).

Va inoltre considerata la persistenza di differenze considerevoli tra la gestione pediatrica e la gestione dell'adulto. Le due tipologie di approccio medico sembrano afferire a paradigmi molto diversi, se non addirittura opposti: da un lato, il paradigma pediatrico, che mette al centro la famiglia, si focalizza sugli aspetti della crescita e dello sviluppo, trascurando spesso di riconoscere la crescente indipendenza e autonomia del paziente come individuo; dall'altro, la cultura della medicina dell'adulto, che sottintende di avere come interlocutore un paziente indipendente e autonomo nella gestione della malattia, inclusi gli aspetti inerenti la riproduzione, e ignora invece tutte le tematiche correlate alla crescita, allo sviluppo e ai rapporti con la famiglia del paziente (Viner 1999; Selicorni 2010; Lalatta 2012). Dunque, sembra proprio mancare un anello di congiunzione tra i due paradigmi, una fase intermedia che accompagni il paziente verso la progressiva presa di coscienza della propria malattia e verso l'acquisizione della propria indipendenza dalla famiglia.

Nel nostro Paese la transizione assume i contorni della frammentarietà e della volontarietà spontaneistica; di

essa si fanno carico – fra varie difficoltà – «gli operatori sanitari di singole ed illuminate realtà locali» (Bertelloni *et alii*. 2008: 196). Operatori che non sono immuni dal commettere errori. Tra quelli più frequenti si possono menzionare l'identificare l'adolescente con la malattia, il dimenticare che l'adolescente con malattia cronica può avere problemi analoghi a quelli dei suoi coetanei, il non supportare l'adolescente nel raggiungimento degli obiettivi propri della sua età e il «non avere un atteggiamento di responsabile e convinto ottimismo nei riguardi della malattia» (De Sanctis, Farina e Mazzini 2002: 314).

In mancanza di una buona pratica di transizione, la gestione dei pazienti con malattie croniche presenta, generalmente, tre alternative (Viner 1999):

- i pazienti vengono trasferiti direttamente ai servizi dell'adulto (senza preparazione);
- i pazienti rimangono in carico al pediatra per un tempo indefinito, che può andare anche ben oltre i limiti anagrafici che fissano il termine dell'adolescenza;
- i pazienti vengono abbandonati, volontariamente o per negligenza.

È chiaro che tutte le alternative non sono più accettabili se si vogliono offrire elevati standard di cura agli adolescenti con malattie croniche. La sfida, quindi, è quella di formalizzare percorsi di transizione efficienti e praticabili, tenendo conto sia delle esigenze espresse dagli adolescenti sia delle risorse disponibili.

#### *Gli obiettivi del progetto e i soggetti coinvolti*

Proprio per cercare di colmare, seppure solo in parte, la lacuna esistente, la neonata “Azienda ospedaliera Città della Salute e della Scienza di Torino” ha costituito – nel marzo 2012 – un gruppo di lavoro incaricato di progettare e sperimentare un modello di *transitional care* per gli adolescenti con malattie rare.

Gli obiettivi generali del progetto possono essere così riassunti:

- ridurre il vuoto assistenziale nella fase di passaggio dall'età pediatrica all'età adulta degli adolescenti con malattie rare, facilitando la continuità assistenziale e la maggior aderenza alla cura da parte dei pazienti;
- migliorare la qualità della vita dell'adolescente affetto da patologie rare e dei suoi familiari, favorendo anche l'autonomizzazione e la presa di coscienza, con l'intento di formare “pazienti esperti”;
- aumentare le conoscenze relative alla storia naturale delle malattie rare, sulla base di evidenze specifiche ricavate dal *follow up* longitudinale che avrà un impatto sulla tempestività della diagnosi, sullo sviluppo di competenze età-specifiche e sul miglioramento degli approcci terapeutici.

Tre i *target* di riferimento individuati:

- a) adolescenti con malattie rare;
- b) genitori e/o familiari degli adolescenti;
- c) operatori sanitari che gestiscono pazienti con malattie rare.

Il progetto, inoltre, si è posto fini più specifici. Tra essi meritano di essere menzionati i seguenti:

- costituire *team* di specialisti dedicati che operino in modo coordinato seguendo percorsi diagnostico-terapeutici mirati;
- conciliare la diversa modalità di gestione clinica del pediatra con quelle del medico dell'adulto;
- favorire cambiamenti culturali nell'approccio ai pazienti adolescenti, sia in ambito pediatrico, sia in quello della medicina dell'adulto;
- implementare l'interesse verso la patologia e i bisogni del soggetto che diventa adulto;
- coinvolgere e valorizzare le associazioni di pazienti.

Si è già detto che una delle autrici ha avuto la possibilità di partecipare alla fase iniziale del suddetto progetto, all'interno dell'ospedale infantile Regina Margherita di Torino (facente parte dell'azienda ospedaliera O.I.R.M.-S. Anna). Progetto che, in questa fase, prevedeva la rilevazione dei bisogni e delle criticità attraverso la somministrazione di interviste semi-strutturate a operatori sanitari/pazienti/familiari.

Nel paragrafo che segue si cercherà di descrivere, sinteticamente, la ricerca realizzata, con riferimento agli strumenti utilizzati e ai soggetti coinvolti.

*La ricerca realizzata: équipe di lavoro, strumenti utilizzati, soggetti intervistati*

Per l'azienda ospedaliera O.I.R.M.-S. Anna è stato creato un gruppo di lavoro intra-aziendale, composto da operatori sanitari (un endocrinologo pediatra referente per le malattie rare, un medico ematologo, un medico igienista responsabile dei percorsi di cura, una responsabile dell'assistenza e tecnico sanitario, una coordinatrice dei tecnici della riabilitazione) e altre figure professionali con competenze nell'ambito della ricerca sociale (un'antropologa e una sociologa).

Per le altre due aziende ospedaliere sono stati creati gruppi di lavoro di composizione analoga. Essendo gli altri due ospedali dedicati alla cura dell'adulto, si è sottolineata e tenuta presente, in ogni fase della ricerca, la necessità di scambiare *feedback* in modo costante, auspicando che, in un momento successivo, si potesse pervenire alla creazione di una rete di relazioni pediatria/medicina dell'adulto, anche implementando la collaborazione delle associazioni di pazienti, particolarmente utili per la costruzione di reti di supporto per le famiglie al di fuori dell'ambito ospedaliero.

Nel realizzare la ricerca si è scelto di prediligere lo strumento dell'intervista qualitativa in quanto più adatta ad esplorare in profondità i vissuti biografici dei soggetti intervistati, favorendo la libertà descrittiva e permettendo ai soggetti di attingere al bagaglio di esperienze personali, mettendo in risalto episodi e significati a cui ciascuno di essi attribuisce particolare importanza. Si è cercato, in questo modo, di valorizzare il ruolo degli *stakeholder*, evitando la programmazione "calata dall'alto".

Si ritiene opportuno precisare che, durante la realizzazione della ricerca, sono state previste riunioni periodiche del gruppo di lavoro (circa una al mese), con la finalità di condividere i progressi e produrre, grazie al confronto collettivo, idee innovative che tenessero conto, da una parte, della necessità di risposte ai bisogni assistenziali dei pazienti e dei loro familiari e, dall'altra, della limitatezza delle risorse a disposizione.

Le interviste, 32 in tutto, sono state condotte tra i mesi di aprile e giugno 2012.

Per individuare le persone da intervistare si sono seguiti i criteri di seguito menzionati. Per quanto riguarda gli operatori sanitari, l'unico criterio che si è preso primariamente in considerazione per restringere il campo è la comprovata esperienza degli stessi nel trattamento delle malattie rare; dopo un primo contatto, si è ovviamente tenuto conto della disponibilità dell'operatore a partecipare alla ricerca.

Per quanto riguarda pazienti e genitori, invece, sono stati presi in considerazione i seguenti criteri di selezione:

- pazienti con età superiore ai 10 anni;
- pazienti affetti da malattie rare<sup>7</sup> e/o con disabilità grave;
- famiglie che non fossero alla prima visita con lo specialista;
- famiglie per le quali fosse emotivamente accettabile un'intervista in profondità di questo tipo (per questo criterio ci si è dovuti necessariamente affidare al giudizio dello specialista che ha in carico il paziente, tenendo poi conto del limite del "filtro" dello specialista al momento dell'analisi).

La traccia di intervista constava di 13 domande per gli operatori, di 12 domande per i pazienti e i genitori.

Sono stati intervistati 12 operatori sanitari attivi all'interno dell'azienda ospedaliera O.I.R.M.-S. Anna, 12 genitori e 8 pazienti, sia all'interno dell'ambulatorio dedicato, sia a utenti ricoverati presso il *Day Hospital*.

Purtroppo solo in tre casi è stato possibile intervistare i pazienti separatamente dai genitori, a causa di difficoltà logistiche (ridotti spazi disponibili, scarsa disponibilità di tempo da parte degli intervistati e/o mancata compresenza delle intervistatrici).

Gli operatori sanitari intervistati ricoprivano i ruoli di: neuropsichiatra infantile (n. 2), terapeuta (n. 2), coordinatore infermieristico (n. 3), pediatra (n. 4) e psicologa (n. 1). Tra i servizi ospedalieri sono stati coinvolti: S.C.D.U. Neuropsichiatria Infantile, S.S. Pediatria I - Patologia Lattanti, S.C.D.U. Gastroenterologia, S.C.D.U. Endocrinologia e Diabetologia, S.S. Endocrinologia, S.S. Auxologia, S.S. Malattie Infettive Infantili, S.S. I.R.C. e Fibrosi Cistica.

<sup>7</sup> Secondo la definizione dell'Unione Europea si tratta di quelle malattie che si manifestano con una prevalenza inferiore a 1:2000 abitanti e che presentano caratteristiche di gravità, cronicità e potenziale disabilità.

*I risultati delle interviste*

L'analisi del contenuto delle interviste, risultato della collaborazione tra l'antropologa e la sociologa coinvolte in questa fase del progetto, ha cercato di individuare i punti critici della transizione per poter proporre azioni concrete modulate tenendo conto, come più volte detto, sia delle esigenze degli *stakeholder*, sia delle risorse disponibili (per esempio: creazione di un *core team* che coordini l'attività di transizione con figure di riferimento; istituzione di reti formalizzate che coinvolgano sia medici pediatri che medici dell'adulto; programmazione di piani specifici di transizione anticipando preventivamente alla famiglia tempi, modi e figure di riferimento; sensibilizzazione dei pediatri all'importanza del coinvolgimento dell'adolescente in prima persona per le comunicazioni che lo riguardano; ecc.).

Per evidenti limiti spazio-temporali di seguito saranno riportati solo alcuni risultati dell'indagine, con particolare riferimento ad alcune riflessioni emerse dall'analisi comparata dalle interviste agli operatori con quelle a genitori e pazienti.

L'elemento più evidente risulta essere sicuramente la scarsa preparazione psicologica ed emotiva delle famiglie alla transizione; sette dei genitori intervistati (genitori 1, 2, 6, 7, 10, 11, 12), infatti, hanno dichiarato di non aver mai pensato alla transizione. Inoltre, un numero molto limitato di intervistati ha un'idea precisa delle differenze tra gestione pediatrica e gestione della medicina dell'adulto, nonché delle modalità e tempistiche della transizione. Le ragioni sono da rinvenire nella buona ambientazione nei servizi pediatrici e nel conseguente timore del cambiamento (gen. 1, 2, 8, 11, 12), nella speranza che la malattia non sia cronica e che termini prima del raggiungimento dell'età adulta (gen. 1 e 10), nella mancanza di riferimento al di fuori del contesto pediatrico (gen. 6), nel fatto che il passaggio venga percepito come lontano nel tempo («I medici mi hanno detto che la seguiranno fino ai 18 anni»)<sup>8</sup>, nell'attesa passiva di indicazioni da parte dei professionisti (gen. 10). La fiducia che le famiglie ripongono nei pediatri, da una parte li induce a temere l'abbandono dello specialista e, dall'altra, li porta ad affidarsi completamente alle loro mani, anche per quanto riguarda la pianificazione delle cure future. Le parole di una madre fanno trapelare chiaramente queste aspettative: «Io mi sarei aspettata che mi venisse detto qua... insomma, che mi venisse detto cosa fare. Davo per scontato che me l'avrebbero detto. Anche un domani... mi aspetto che qua mi dicano cosa fare, dove andare, da chi andare e come continuare»<sup>9</sup>. Tendenzialmente, i genitori si aspettano che l'iniziativa per la transizione – se proprio non evitabile – parta dagli specialisti, i quali, però, sembrano non avere precise strategie di azione. Se da un lato, infatti, alcuni operatori hanno affermato di accennare loro per primi alla necessità di una transizione futura, il quadro che emerge dalle interviste a genitori e pazienti è, invece, più desolante: soltanto due genitori (gen. 4 e 7) sostengono di aver parlato con gli operatori sanitari della necessità della transizione.

Un altro elemento che si ritiene di dover porre in rilievo, in quanto evidenzia pareri divergenti degli operatori rispetto a quelli dei genitori e dei pazienti, concerne lo stile di gestione comunicativa dei professionisti. Solo uno degli operatori intervistati (op. 12) riconosce nel suo servizio una gestione molto pediatrica, che tende a rivolgersi *in primis* ai genitori e a considerare il paziente non del tutto autonomo. Tra i genitori, invece, sono almeno quattro (gen. 3, 5, 10, 12) quelli che sostengono esplicitamente di essere loro a fare da tramite tra il personale sanitario e il/la figlio/a («Siamo sempre stati noi a fare da tramite. Cerchiamo di spiegarle le cose in termini più comprensibili per lei»)<sup>9</sup>; la stessa sensazione emerge implicitamente da altri racconti. La percezione è quella che gli operatori siano fedeli, più di quanto non vogliano ammettere, al cosiddetto “paradigma pediatrico”.

Venendo al vissuto dei pazienti, si può affermare che, dall'analisi delle interviste, non è emerso così prepotentemente quel desiderio d'indipendenza, autonomia e maggior accettazione della transizione che ci si sarebbe attesi. Solo in tre casi sono emersi elementi in questo senso, ad esempio un certo fastidio nel frequentare ancora un “ospedale per bambini” (paz. 1) e il desiderio di gestire autonomamente la terapia e/o il rapporto con i medici (paz. 7 e 9). Un certo scarto s'individua anche tra ciò che percepiscono gli operatori e ciò che affermano i pazienti stessi. Infatti, la metà degli operatori intervistati (op. 1, 2, 3, 8, 10, 12) afferma che gli adolescenti accetterebbero con più facilità il passaggio alla medicina dell'adulto, ma quest'elemento non viene confermato

<sup>8</sup> Tratto dall'intervista al genitore n. 7.

<sup>9</sup> Tratto dall'intervista al genitore n. 5..

dalle interviste ai pazienti stessi.

Gli operatori, invece, sembrano piuttosto consci di quelle che possono essere definite “esigenze emotive” delle famiglie, in particolare il loro bisogno di essere rassicurate e accompagnate gradualmente nel percorso di transizione. Infatti, anche dalle interviste ai genitori, è emerso che l’“umanizzazione” delle cure è uno degli aspetti maggiormente apprezzati nel rapporto con gli operatori sanitari, quando e se presente.

Anche le difficoltà legate alla gestione della malattia cronica e all’inadeguatezza delle strutture per i pazienti disabili sembrano essere conosciute dagli operatori. Dalle parole dei genitori emergono ulteriori difficoltà legate, in particolare, a problemi burocratici.

Sul ruolo del medico di base, invece, emerge un quadro piuttosto omogeneo: il suo è un ruolo marginale e strumentale; egli non sembra avere funzioni particolari nella gestione della transizione e nella gestione della malattia rara in generale.

Infine, vale la pena anche spendere qualche parola sul ruolo del personale infermieristico. Nella letteratura che tratta il tema della transizione, si raccomanda la valorizzazione della figura infermieristica come supporto importante dei pazienti nella transizione (Viner 1999; Norwich Union 2001). Nel corso delle interviste, invece, soltanto due volte sono stati fatti accenni alla figura infermieristica, rispettivamente da un operatore (op. 5) e da un genitore (gen. 3). Ciò che è emerso con forza è, piuttosto, il rapporto esclusivo che si crea tra genitori e specialisti. In genere, quando si domanda ai genitori qual è la figura di riferimento che vorrebbero li accompagnasse nel processo di transizione, viene indicato il medico specialista.

#### *Considerazioni conclusive*

La malattia in generale e i ricoveri in ospedale generano ansia nei bambini e negli adolescenti perché vengono percepiti come minaccia alla propria integrità e autonomia, nonché a quell’esigenza di conformismo rispetto al gruppo dei pari, che – soprattutto durante l’adolescenza – è molto importante (Officioso, Griso e Salerno 2005); le cure sono spesso vissute come punizione o ritorsione e possono provocare sentimenti di odio e aggressività nei confronti degli adulti da cui i bambini e i ragazzi dipendono (Filippazzi 1997); il mancato riconoscimento del bambino e dell’adolescente come soggetti di diritti può far venir meno l’attenzione agli aspetti relazionali, emotivi e affettivi del sistema della cure, affievolendo la dimensione qualitativa delle stesse (Celesti *et alii* 2005). Il non considerare la peculiarità della transizione adolescenziale contribuisce ad accentuare i fenomeni citati, essendo la malattia vissuta come un oltraggio al narcisismo adolescenziale e un ostacolo al percorso di emancipazione dagli adulti di riferimento; inoltre, essendo il tempo vissuto – in questa fase della vita – come “transizionale”, perché si pone come ponte tra il tempo soggettivo e sincronico dell’infanzia e il tempo oggettivo e diacronico dell’età adulta (Barbieri 2005), è più difficile per un adolescente rispetto ad un adulto fare i conti con la finitezza e caducità della propria esistenza (Vanni 2005).

Tutti aspetti che sono emersi in maniera più o meno nitida dalle parole degli intervistati coinvolti nel percorso di ricerca sopra descritto. Se, da parte degli adolescenti, si evidenzia uno scarso desiderio di indipendenza e, da parte degli adulti (in particolare i genitori), una spiccata tendenza all’iperprotezione, pare rendersi necessario un maggiore investimento in direzione della sperimentazione di percorsi che consentano agli adolescenti affetti da malattie rare di sviluppare una graduale tolleranza alle frustrazioni connesse alla malattia e alla cura, nonché una migliore conoscenza e padronanza delle proprie emozioni (Nicotra 2010).

Pur nella consapevolezza che i dati raccolti non possono essere generalizzabili ma che devono essere assunti come testimonianza di una positiva esperienza realizzata in una realtà del nostro Paese e finalizzata non solo a conoscere l’esistente ma a migliorarlo, nel “tirare le somme” del percorso descritto, non si può non affermare che la transizione dell’adolescente fra il sistema di cura pediatrico e quello adulto risulta essere un momento particolarmente difficile in cui, se il processo non viene facilitato, si rischia di trovarsi di fronte all’abbandono delle cure da parte dei pazienti. La mancata attivazione dei percorsi di transizione, infatti, può far sì che gli specialisti delle due aree si possano trovare di fronte a malattie sconosciute e ad utilizzare approcci differenti, causando disorientamento nei pazienti.

Ciò che la ricerca sembra suggerire è che sarebbe opportuno lavorare su due fronti: quello della “armonizzazione” del sistema delle cure e quello della “sensibilizzazione” di utenti e familiari degli stessi. Gli sforzi per coordinare l’assistenza di transizione potrebbero partire dal riconoscimento dei punti deboli del sistema sanitario e incanalarsi nella ricerca di modalità creative per facilitare il miglioramento dello stesso; la transizione potrebbe essere programmata attraverso specifici protocolli clinici ed *équipe* multidisciplinari, tenendo conto del fatto che la malattia rara tende ad incentivare l’infantilizzazione dell’utenza e non stimola gli adolescenti a sperimentare percorsi di cura autonomi. Al fine di stimolare l’autonomia dei pazienti sarebbe opportuno introdurre percorsi di transizione a un’età precisa, preparando pazienti e genitori al distacco dal pediatra. A quest’ultimo si chiede, in particolare, di coinvolgere il paziente nel progetto di cura – ovviamente tenendo nel dovuto conto sia le caratteristiche generali dell’adolescenza, sia le peculiarità di ciascuna persona – al fine di destituire gradualmente il genitore dal ruolo di “mediatore” e di “emancipare” l’adolescente («Siamo sempre stati noi a fare da tramite. Cerchiamo di spiegarle le cose in termini più comprensibili per lei»<sup>10</sup>; «Sono io a gestire, a fare da tramite tra i medici e lei. Anche perché un estraneo non sa come interpretarla. Cerco anche di migliorare le sue capacità di comunicazione»<sup>11</sup>). Sarebbe utile agire anche sui modelli e sugli stili comunicativi che connotano il rapporto paziente-medico-famiglia, preparando e preparandosi, dal punto di vista metodologico ed emotivo, alla transizione. Sul piano operativo potrebbe essere utile, ad esempio, predisporre spazi e strumenti adeguati (un lettino più grande, adatto anche alle visite ginecologiche, utilizzare separé per garantire la riservatezza nel momento della vestizione, ecc.) e mettere a disposizione materiale (riviste, musica, ecc.) adeguato all’utenza adolescenziale, in modo che sia evidente il diverso trattamento ad essa riservato sia rispetto ai pazienti in età infantile, sia rispetto agli adulti (De Luca 2004).

Se dagli aspetti più generali ci si sposta a quelli più specifici, tra i “correttivi” che la ricerca pare suggerire per migliorare i processi di transizione degli adolescenti dalle cure pediatriche a quelle per adulti, sono da segnalare:

- un maggiore investimento sul personale infermieristico che, per le caratteristiche intrinseche alla professione, può fungere da figura di riferimento per la transizione. L’infermiere, infatti, è chiamato ad erogare servizi di tipo preventivo, curativo, riabilitativo, palliativo, assumendo decisioni proprie e lavorando in *équipe*; la relazionalità che esercita con il paziente è di tipo sia tecnico, sia umano, e presenta valenze fortemente educative (Cipolla e Artioli 2003). Funzione educativa che si esplica nel fornire informazioni, nel far sì che il paziente acquisisca piena coscienza della propria condizione e si riesca ad adattare ad essa, nel promuovere il recupero della autonomia individuale, a partire dalla valorizzazione delle capacità residue e delle potenzialità di salute. In questa logica l’infermiere potrebbe assumere il ruolo di *case manager*, chiamato a valutare i bisogni di salute – e non solo – dell’adolescente e della famiglia e a garantire risposte adeguate agli stessi (Giarelli 2003);
- un diverso e maggiore coinvolgimento del medico di medicina generale, chiamato a prendere consapevolezza della malattia del suo paziente sia incentivando la comunicazione con esso, sia collaborando e confrontandosi con lo specialista che lo segue;
- l’identificazione di un luogo specifico destinato alla *transitional care*, con personale dedicato (medici e infermieri), a cui attribuire compiti di raccolta delle esigenze specifiche dei pazienti e di indirizzo di questi ultimi verso gli specialisti adeguati.

In sostanza si tratta di innescare un cambiamento culturale che consenta di prendere coscienza della problematica della transizione (soprattutto in alcuni ambiti di intervento in cui si evidenziano “buchi” nella gestione dei pazienti adolescenti) e di attivare strategie di innovazione che riescano a conciliare i desiderata e le aspettative dei cittadini-utenti con le possibilità dei servizi.

In linea con quanto indicato dalla Società Italiana di Medicina dell’Adolescenza (Bertelloni 2010), quindi, sarebbe opportuno agire il cambiamento facendo riferimento a tre dimensioni:

- a) quella della formazione, nel cui ambito dovrebbe essere potenziata la formazione continua al fine di assicurare competenze omogenee in ambito adolescenziale, su tutto il territorio italiano;
- b) quella della assistenza, che dovrebbe portare ad articolare il sistema della cure su strutture di primo (servizi territoriali con funzioni di prevenzione ed educazione) e secondo livello (strutture e servizi residenziali e

10 Tratto dall’intervista al genitore n. 5.

11 Tratto dall’intervista al genitore n. 12.

semi-residenziali), entrambi orientati ad approcci multidimensionali in grado di dare risposte integrate ai problemi degli adolescenti;

c) quella della transizione, che dovrebbe prevedere modalità programmate di passaggio assistite tra i servizi di cura pediatrica e quelli che si occupano degli adulti.

Tutte strategie di intervento che fanno leva sul senso di responsabilità e impegno del personale sanitario e socio-sanitario, nonché sul ruolo educativo e di guida di genitori e adulti significativi.

## Riferimenti bibliografici

Artesio E. (2009), *Editoriale*, in Costa G., Cislighi C., Caranci N. (a cura di), *Le disuguaglianze sociali di salute. Problemi di definizione e di misura*, «Salute e Società», Anno VIII, n. 1.

Barbieri G.L. (2005), *Trasformazioni narrative del Sé nell'adolescente ammalato*, in Vanni F. (a cura di), *Adolescenti, corpo e malattia. Ragazzi e ragazze che si ammalano: l'esperienza soggettiva e la cura*, Milano: Franco Angeli.

Battisti F.M., Esposito M. (a cura di) (2008), *Cronicità e dimensioni socio-relazionali*, «Salute e Società», Anno VII, n. 3.

Bertelloni S. (2010), *Adolescentologia. Percorsi medici e socio-educativi*, Milano: Tecniche Nuove.

Bertelloni S., Chiavetta S., Volta C., Garofalo P., Strambi M., Dati E., Bernasconi S. (2008), *Novità in medicina dell'adolescenza*, «Prospettive in Pediatria. Rivista della Società Italiana di Pediatria», Vol. 38, 152: 192-198.

Bertolazzi A. (2004), *La ricerca-intervento: una ridefinizione metodologica*, in Cipolla C. (a cura di), *Manuale di sociologia della salute*, vol. II, Milano: Franco Angeli.

Blum R.W., Garell D., Hodgman C.H. et al. (1993), *Transition from Child-centred to Adult Health-care Systems for Adolescents with Chronic Conditions: A Position Paper of the Society for Adolescent Medicine*, «J. Adolesc Health», 14: 570-576.

Bonica L., Cardano M. (a cura di) (2008), *Punti di svolta. Analisi del mutamento biografico*, Bologna: Il Mulino.

Cappellini M. D. (2010), *Le sfide della transizione dall'età pediatrica all'età adulta*, Slide del convegno "Malattie rare, quattro incontri", Fondazione Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli e Regina Elena, Milano (15 gennaio).

Casoni A. (a cura di) (2008), *Adolescenza liquida. Nuove identità e nuove forme di cura*, Roma: Edup.

Celesti L., Peraldo M., Visconti P. (2005), *La Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale. Manuale di accreditamento volontario*, Torino: Centro Scientifico Editore.

Cipolla C., Artioli G. (a cura di) (2003), *La professionalità del care infermieristico. Risultati della prima indagine nazionale*, Milano: Franco Angeli.

Cipolla C. (a cura di) (2004), *Manuale di sociologia della salute*, vol. II, Milano: Franco Angeli.

Cipolla C., Agnoletti V. (a cura di) (2011), *La spendibilità della sociologia fra teoria e ricerca*, Milano: Franco Angeli.

Costa G., Cislighi C., Caranci N. (a cura di) (2009), *Le disuguaglianze sociali di salute. Problemi di definizione e di misura*, «Salute e Società», Anno VIII, n. 1.

Davies H., Rennick J., Majnemer A. (2011), *Transition from Pediatric to Adult Health Care for Young Adults with Neurological Disorders: Parental Perspectives*, «Canadian Journal of Neuroscience Nursing», 3(2): 32-40.

De Luca G. (2004), *I bilanci di salute dell'adolescente*, «Rivista Italiana di Medicina dell'Adolescenza», Vol. 2, 2, Supplemento 1: 52-54.

De Sanctis V., Farina P., Mazzini F. (2002), *L'adolescente con malattia cronica: il ruolo dell'ospedale*, «Il Medico Pediatra. Periodico della Federazione Italiana Medici Pediatri», Vo. 11, 4: 313-317.

Giarelli G. (2003), *L'educazione terapeutica come partnership tra infermiere e cittadino*, in Cipolla C., Artioli G. (a cura di), *La professionalità del care infermieristico. Risultati della prima indagine nazionale*, Milano: Franco Angeli.

Giarelli G., Geyer S. (a cura di) (2006), *Prospettive europee sui sistemi sanitari che cambiano*, «Salute e Società», Anno V, Supplemento al n. 1.

- Giarelli G., Venneri E. (2009), *Sociologia della salute e della medicina. Manuale per le professioni mediche, sanitarie e sociali*, Milano: Franco Angeli.
- Guala C. (2003), *Metodi della ricerca sociale*, Roma: Carocci.
- Lalatta M. (2011), *Il progetto regionale PDA: dalle ipotesi al modello*, Slide del convegno, Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico, Milano (11 maggio).
- Lewin K (1972), *I conflitti sociali. Saggi di dinamica di gruppo*, Milano: Franco Angeli.
- Mancaniello M.R. (2006), *Il trauma dell'ospedalizzazione nell'infanzia e nell'adolescenza: il ruolo della scuola*, «Rassegna dell'istruzione», n. 4-5, 2006-2007: 59-77, tratto dal sito [www.rassegnaistruzione.it](http://www.rassegnaistruzione.it).
- Nicotra M.G. (2010), «*La famiglia adolescente*» oltre la collusione e il conflitto. *Il lavoro con le famiglie come parte integrante del lavoro clinico*, in Nicotra M.G., D'Ambrosio G.M. (a cura di), *Il lavoro clinico con gli adolescenti. Prevenzione, cura, conflitti e trasformazioni nelle istituzioni e nei contesti di vita*, Milano: Franco Angeli.
- Nicotra M.G., D'Ambrosio G.M. (a cura di) (2010), *Il lavoro clinico con gli adolescenti. Prevenzione, cura, conflitti e trasformazioni nelle istituzioni e nei contesti di vita*, Milano: Franco Angeli.
- Norwich Union (2001), *The Views of Adolescents and Nurses on the Provision of Healthcare in Hospital*, Norwich Union, Retrieved from [www.norwichunion.co.uk/healthcare](http://www.norwichunion.co.uk/healthcare) on June 2008.
- Officioso A., Griso G., Salerno M. (2005), *Approccio psicologico all'adolescente con malattia cronica*, «Rivista Italiana di Medicina dell'Adolescenza», Vol. 3, 2, Supplemento 1: 41-44.
- Perletti L., Lispi L. (2003), *L'organizzazione dell'assistenza per l'adolescenza: l'ospedale*, X Congresso Nazionale, Società Italiana di Medicina dell'Adolescenza, Cagliari: Scripta Manent Ed., 22-24 ottobre: 11-17.
- Saggese G., Bertelloni S., Perletti L. (2004), *Il ruolo della pediatria italiana nell'assistenza medica ed infermieristica agli adolescenti con patologia cronica*, «Rivista Italiana di Medicina dell'Adolescenza», Vol. 2, 2, Supplemento 1: 121-122.
- Saggese G., Bertelloni S. (2000), *Politiche sanitarie a favore degli adolescenti*, «Rivista Italiana di Pediatria (IJP)», 26: 704-707.
- Sawyer S., Blair S., Bowes G. (1997), *Chronic Illness in Adolescent: Transfer or Transition to Adult Service?*, «J. of Paediatrics and Child Health», 33: 88-90.
- Scalp P., Horvarth K., Garwick A. (2009), *Preparing for Adulthood: Healthcare Transition Counseling for Youth with Arthritis*, «Arthritis Rheum», 61: 52-57.
- Selicorni A. (2010), *Il problema nel problema: la transizione per le persone con ritardo mentale*, Slide del convegno «Malattie rare, quattro incontri», Fondazione Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli e Regina Elena, Milano (15 gennaio).
- Simonelli C. (2000), *La formazione alla salute nell'età evolutiva: gli adolescenti e il rischio di HIV*, «Rivista di sessuologia clinica», VII, 1: 5-15, Milano: Franco Angeli.
- The Intercollegiate Working Party on Adolescent Health (2003), *Bridging the Gaps: Health Care for Adolescents*, «Royal College of Paediatrics and Child Health», 1, 39.
- Tonolo G. (1999), *Adolescenza e identità*, Bologna: Il Mulino.
- Vanni F. (2005), *Identità e vulnus nella malattia dell'adolescente*, in F. Vanni (a cura di), *Adolescenti, corpo e malattia. Ragazzi e ragazze che si ammalano: l'esperienza soggettiva e la cura*, Milano: Franco Angeli.
- Vanni F. (a cura di) (2005), *Adolescenti, corpo e malattia. Ragazzi e ragazze che si ammalano: l'esperienza soggettiva e la cura*, Milano: Franco Angeli.
- Viner R. M. (1999), *Transition from Paediatric to Adult Care. Bridging the Gaps or Passing the Buck?*, «Archives of Disease in Childhood», 81: 271-275.
- Viner R. M., Barker M. (2005), *Young People's Health: The Need for Action*, «BMJ», 330: 901-903.

[www.adolescenthealth.org](http://www.adolescenthealth.org)

[www.medicinadelladolescenza.com](http://www.medicinadelladolescenza.com)

[www.norwichunion.co.uk](http://www.norwichunion.co.uk)

[www.rassegnaistruzione.it](http://www.rassegnaistruzione.it)

