

Serie "Medicina di transizione in Pneumologia"
a cura Elisabetta Bignamini

La transizione: aspetti sociali, culturali ed etici di un processo rituale

Transitional health care: social, cultural and ethical aspects of a ritual process

Elisabetta Bignamini¹, Ilaria Lesmo²

¹ SC Pneumologia, Ospedale Regina Margherita, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino; ² Dipartimento di Culture, Politica e Società, Università di Torino

Riassunto

Il processo di transizione viene spesso vissuto come un passaggio di consegne dalla sede pediatrica di cura a quella dell'adulto. L'attenzione degli operatori sanitari, che si riflette nelle procedure che vengono pubblicate e utilizzate nella pratica clinica, è concentrata sulla acquisizione di competenze tecniche, relative alla propria condizione di salute, da parte del minore che si affaccia alla maggiore età e della sua famiglia, piuttosto che sul significato che questo passaggio ha, dal punto di vista antropologico ed etico. Questo è particolarmente vero per quella popolazione di "maggiorenni", che presenta patologie croniche insorte in età evolutiva, la cui vita è ormai mantenuta ben al di là dell'età pediatrica, grazie a nuove terapie, al supporto tecnologico, alle pratiche rianimatorie neonatali. In questo articolo facciamo particolare riferimento a questo gruppo di pazienti, cercando di introdurre una riflessione etica ed antropologica sul tema.

Key words: transizione, rito di passaggio, patologie croniche

Summary

Transitional health care process is often experienced as a handover from the pediatric to the adult care site. Health care professionals focus on the capabilities of the minors who are approaching adult age, and their families, in order to allow them to acquire technical skills related to their health condition, rather than focusing on the meaning of this passage both from an anthropological and an ethical point of view. This is clearly reflected in the procedures that are published and used in clinical practice. Moreover, it is particularly true for that population of "adults" with chronic pathologies arising in their developmental age, whose life is maintained well beyond the pediatric age thanks to new therapies, technological support and neonatal resuscitation practices. In this article we make particular reference to this group of patients, and try to introduce an ethical and anthropological reflection on the topic.

Key words: transitional health care, rite of passage, chronic diseases

Introduzione

La popolazione di adulti con patologie croniche insorte in età evolutiva è progressivamente aumentata nelle ultime decadi, grazie ai progressi della terapia medica e chirurgica, allo sviluppo di tecnologia atta a mantenere le funzioni vitali fondamentali, alle pratiche rianimatorie neonatali, presentando così, al mondo della medicina dell'adulto, un insieme di persone con patologie rare, complesse, grave disabilità, terapie farmacologiche complicate e costose, che impatta, in modo significativo, sulle risorse socio sanitarie, sui modelli organizzativi, e determina evidenti cambiamenti nella società e nella pratica clinica.

A tali cambiamenti non è corrisposta, nell'organizzazione sanitaria, la

Ricevuto/Received: 19/04/2023
Accettato/Accepted: 22/04/2023

Corrispondenza

Ilaria Lesmo
Dipartimento di Culture, Politica e Società
Università di Torino, Lungo Dora Siena 100 A,
10153 Torino
ilariaeloisalesmo@unito.it

Conflitto di interessi

Gli autori dichiarano di non avere nessun conflitto di interesse con l'argomento trattato nell'articolo.

Come citare questo articolo: Bignamini E, Lesmo I. La transizione: aspetti sociali, culturali ed etici di un processo rituale. Rassegna di Patologia dell'Apparato Respiratorio 2023;38:43-48. <https://doi.org/10.36166/2531-4920-673>

© Copyright by Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri – Italian Thoracic Society (AIPO – ITS)



OPEN ACCESS

L'articolo è open access e divulgato sulla base della licenza CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribuzione – Non commerciale – Non opere derivate 4.0 Internazionale). L'articolo può essere usato indicando la menzione di paternità adeguata e la licenza; solo a scopi non commerciali; solo in originale. Per ulteriori informazioni: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it>

dovuta considerazione di questi pazienti nella cruciale fase della vita, biografica e sanitaria, di passaggio alla maggiore età.

In particolare, le difficoltà nel garantire un efficace passaggio alla medicina dell'adulto per i soggetti affetti da malattie croniche e/o rare e complesse comporta spesso un'infantilizzazione dei pazienti, con conseguenze sul piano individuale, gestionale e sociale. È dunque utile adottare una prospettiva interdisciplinare per esplorare questi aspetti, che risultano cruciali sia per l'esperienza vissuta dai singoli individui affetti da tali patologie, sia per quella dei loro familiari e *caregiver*, sia poi, più in generale, per i processi socio-culturali che interessano e strutturano un certo sistema medico. Una prospettiva interdisciplinare offre una buona opportunità per riflettere sulla complessità di questi temi, ma anche per elaborare strumenti socio-culturali volti a garantire il passaggio dal mondo dell'infanzia a quello dell'adulto in ambito socio-assistenziale e antropologico in senso lato. In molte società ove si sono affermati modelli biomedici, infatti, il passaggio di un giovane paziente dalla pediatria alla medicina dell'adulto costituisce una delle pratiche, contemporaneamente materiali e simboliche, che contribuisce alla transizione tra due diverse fasi di vita: l'infanzia e l'età adulta.

In ambito occidentale il concetto di infanzia si è originato a partire dal XVII secolo¹. Da quel momento è emersa una precisa rappresentazione del bambino in relazione – e spesso in contrapposizione – all'adulto. Specifiche progettualità socio-culturali sono state adottate in rapporto all'infanzia così immaginata (pratiche educative e psicologiche, istituti formativi, modelli familiari, etc.). I bambini non sono più stati ritenuti piccoli adulti: piuttosto, sono stati progressivamente concepiti come esseri in divenire, orientati verso un preciso modello di umanità – quello rappresentato, appunto, dall'adulto. Quest'ultimo andò sempre più definendosi nei termini di un soggetto razionale, autonomo, competente e in sé stesso completo; per contro, i bambini risultavano incompetenti, diretti da, e verso, un'adultità ben definita lungo una traiettoria predeterminata. Eccoli dunque apparire come esseri umani ancora irrazionali e intrinsecamente incompleti².

Diversi studi condotti nell'ambito delle scienze sociali hanno mirato a decostruire simili rappresentazioni. Da un lato si è evidenziata la dimensione sempre dinamica, relazionale e in sé stessa incompleta che caratterizza gli adulti: anche loro sono iscritti entro articolazioni socio-culturali complesse e mobili³. D'altra parte, sono state rilevate le competenze dei bambini in quanto soggetti in grado di definire obiettivi propri all'interno delle loro comunità, pur se catturati entro relazioni di potere che li collocano in una posizione di subalternità rispetto agli adulti⁴⁻⁷.

Le ricerche socio-antropologiche hanno peraltro mostrato come le rappresentazioni dell'infanzia e dell'età adulta possano variare (e di fatto esse variano notevolmente nei diversi contesti storico-culturali). D'altro canto, hanno anche rilevato che il passaggio tra queste due fasi della vita (benché diversamente strutturate al loro interno) è pressoché universale e risulta ovunque una tappa sociale importante. In antropologia si è parlato in proposito di una "pubertà sociale"⁸ che non coincide necessariamente con la pubertà fisiologica: se in alcuni contesti culturali la prima tende a precedere la seconda, in altri essa la segue. In tutti i casi, però, il passaggio che sancisce socialmente la transizione dal bambino all'adulto contribuisce a un processo trasformativo che interessa sia l'individuo, sia la società. Tale passaggio ha una rilevanza performativa: attraverso l'acquisizione di precise responsabilità e specifici diritti, la ridefinizione delle autonomie politiche ed economiche e le relative forme di riconoscimento, la ristrutturazione dei posizionamenti familiari e delle relazioni sociali, esso conduce a una vera e propria trasformazione psico-emotiva nel singolo. Questi processi agiscono anche sulle possibilità di gestione del proprio corpo e di scelta in materia di cura e salute. In ambito biomedico, dunque, la transizione dalla medicina pediatrica a quella dell'adulto può essere intesa come uno tra gli strumenti in grado di consentire il passaggio.

Per quanto alcune condizioni di disagio cronico, soprattutto nel caso in cui interessino le facoltà cognitive degli individui, rendano ostica questa transizione, tanto più si rivela importante avviare una riflessione su simili processi, che possono venire a configurarsi come veri e propri "riti di passaggio", ossia pratiche socio-culturali complesse che associano a un fine specifico (in questo caso una differente iscrizione all'interno dei servizi deputati alla cura) un fine più generale, ossia il cambiamento di uno stato (in questo caso la fascia di età a cui si appartiene).

Il rito di passaggio

I riti di passaggio, tema classico in seno alla letteratura antropologica passata e contemporanea, sono stati analizzati dall'etnologo Van Gennep⁸ all'inizio del XX secolo. Esplorando una letteratura etnica e folklorica assai ampia e variegata, Van Gennep individuò uno schema generale riscontrabile all'interno di quelle pratiche cerimoniali volte a consentire il passaggio tra differenti dimensioni del sociale: tra queste, ad esempio, le celebrazioni associate alla nascita, al fidanzamento, al matrimonio, alla maternità, i riti funerari e i riti iniziatici. Pur nelle differenze che li caratterizzano singolarmente, questi riti sarebbero accomunati da una struttura tripartita così suddivisa:

- una fase preliminare, o di separazione, attraverso la quale i partecipanti sono separati dal gruppo sociale a cui appartenevano (ad esempio, nel caso qui preso in esame, quello dei bambini);
- una fase liminare, o di margine, in cui i partecipanti si situano entro un "limen", una sorta di "limbo" sociale che li pone al di fuori del gruppo precedente, ma anche di quello ove saranno collocati in seguito;
- la fase postliminare, o di aggregazione, in cui i partecipanti sono reintegrati nella società di appartenenza attraverso l'iscrizione nel nuovo gruppo sociale (nel caso qui considerato, quello degli adulti).

Van Gennep, come altri autori che in seguito si sono concentrati su queste pratiche, hanno evidenziato la rilevanza che questi rituali assumono a diversi livelli. Innanzi tutto, essi hanno risvolti sia sul piano simbolico, sia su quello concreto. Il passaggio, infatti, riguarda assai spesso un "passaggio materiale" vero e proprio, che implica una separazione fisica dei due gruppi tra i quali avviene l'attraversamento. Così, ad esempio, rivolgersi a un centro dedicato alla cura dell'adulto conduce a varcare una soglia che, corredata dalla dimensione simbolica assunta dai relativi adempimenti burocratici, acquisirà una valenza performativa atta a sostenere il passaggio sia a livello individuale, sia sociale.

La letteratura antropologica, infatti, ha più volte insistito sulla rilevanza di tali passaggi anche a questi due livelli: per il singolo e per la struttura sociale nel suo complesso. La stabilità della società è assicurata da un certo equilibrio tra la sua coesione e la continuità temporale del gruppo, tenendo conto che ogni suddivisione interna è contemporaneamente un fattore di solidarietà e di divisione⁹. Così, nella questione qui analizzata, la solidità del sistema sanitario di fronte alle richieste di soggetti con malattie croniche e/o rare può essere immaginata anche attraverso la sua capacità di collocare efficacemente tali soggetti entro gli spazi e i sistemi condivisi o, in alternativa, di saper ripensare alcuni aspetti di questi sistemi.

Per i soggetti con malattia cronica, la cui modalità di essere-nel-mondo è fortemente influenzata dall'esperienza di cura e di *care* e la cui speranza di vita è oggi prolungata, il passaggio dalla medicina pediatrica a quella dell'adulto si carica dunque di una rilevante portata simbolica, psico-pedagogica, e sociale contemporaneamente. Essi impongono di ricomprenderli efficacemente all'interno degli spazi normalmente deputati alla cura (e alle loro suddivisioni interne); contemporaneamente invitano a riflettere sulle modalità, troppo spesso quasi naturalizzate, con cui pensare il passaggio tra diverse forme di assistenza socio-sanitaria e le sue molteplici implicazioni. D'altra parte, come un altro

grande antropologo aveva evidenziato, proprio coloro che si situano in uno stadio liminare – stadio di per sé anti-strutturale, poiché non ricompreso entro le norme sociali consuete - invitano a riflettere sulla struttura sociale nel suo insieme e talvolta a rinnovarla¹⁰.

Nel nostro contesto «le pratiche rituali» che prevedono una pianificazione e una gestione del passaggio dalla medicina pediatrica a quella dell'adulto per i soggetti con malattia cronica e/o rara sono assai ridotte, se non del tutto assenti (in Italia in particolare)¹¹. Proprio le difficoltà che questa transizione evidenzia, però, ci inducono a riflettere su come essa debba e possa essere pensata, su quali sistemi sociali metta in relazione tra loro, sulle criticità e le sfide che qui vengono configurandosi.

Il termine "transizione"

È la traduzione dall'inglese «transition» "the process or a period of changing from one state or condition to another" (Oxford Learner's Dictionaries on line).

Non è quindi un trasferimento, ma un insieme di azioni poste in atto da più attori ed "insiemi" di attori, in setting differenti, tanto da poter appunto essere assimilato ad un "rito", in cui il "passaggio" (transfer) è solo uno dei momenti.

Definizione di transizione in Medicina

Vi sono due definizioni, che possono essere considerate riassuntive delle varie espressioni utilizzate dalla letteratura medica per indicare il processo di transizione dalla medicina pediatrica a quella dell'adulto.

La prima recita: "il passaggio intenzionale e pianificato di adolescenti e giovani adulti con condizioni croniche fisiche e mediche, da sistemi sanitari centrati sul bambino a quelli orientati all'adulto"¹².

L'attenzione qui è posta alla pianificazione del passaggio da un centro di cura all'altro, al "passaggio di consegna" tra sanitari e al bisogno di organizzare, anche burocraticamente, il cambiamento delle strutture di riferimento.

Il processo riguarda, quindi, singoli individui malati (i pazienti), gruppi di individui (come la famiglia del paziente e i team di cura), strutture fisiche (come reparti e centri specialistici), pratiche burocratiche e modifiche dei ruoli sociali.

La seconda, definisce transizione come "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"¹³.

Qui si tratta di un processo di "formazione morale",

di ausilio allo sviluppo dell'autonomia e della capacità decisionale degli individui minori d'età.

Il termine "transizione" viene utilizzato, in questa seconda accezione, per sottolineare il bisogno di preparare i pazienti alla titolarità decisionale e al cambiamento di status che saranno acquisiti con il raggiungimento della soglia convenzionale della maturità legale, la maggiore età ¹⁴.

La letteratura che riguarda la "transitional care" si è concentrata, in questi anni, moltissimo sulla necessità di accrescere le competenze dei giovani con patologie croniche, complesse, ovviamente in base alle loro reali capacità, sul *self-management*, sulla acquisizione di particolari e pratiche capacità gestionali relative alla propria patologia (programmare un appuntamento, gestire un farmaco o una richiesta di piano terapeutico, per esempio), ritenendo questi gli elementi in base ai quali decidere l'adeguatezza della preparazione del singolo individuo alla transizione. La autonomia morale del giovane,

che comprende la capacità di ragionare sulle decisioni sanitarie, il portare la propria opinione, il valutare se i principi basilari di beneficenza, non maleficenza e giustizia siano rispettati nella propria storia clinica, sono poco considerati sia dai professionisti sanitari che dai *caregiver* e famigliari. Questo è un punto particolarmente critico, che va ricercato in età pediatrica e sostenuto nel giovane adulto, e che è, comunque, alla base delle scelte sanitarie, ossia del consenso informato in senso lato ¹⁵.

Gli attori della transizione

Nella "transizione" abbiamo a che fare con il concetto di complessità e con «singole società complesse», quella del mondo sanitario della pediatria, quella del paziente/genitori/*caregiver*/famiglia allargata, quella della medicina dell'adulto, che agiscono tutte in autonomia e che sono però in relazione. Sono le relazioni che «modificano» il sistema e gli effetti delle stesse restano an-

Tabella I. Nucleo famigliare ^{16,17}.

Nucleo famigliare	Bisogni	Come è vissuta la transizione
Genitori	Un terzo dei genitori pensa a un piano specifico per soddisfare i bisogni del proprio figlio adolescente. Un terzo parla dell'effettiva possibilità di rivolgersi a uno specialista dell'adulto.	Possono percepire un profondo senso di abbandono da parte del sistema sanitario e ritenere di perdere il loro ruolo di custodi della salute dei figli, fatto che può comportare crisi emotive ed esistenziali.
Adolescenti in transizione	La transizione implica generalmente un distacco da operatori di fiducia. Il passaggio può essere associato all'idea di un peggioramento della malattia o, addirittura, alla morte.	Possono trovarsi a disagio presso la medicina dell'adulto, dove solitamente si tende ad escludere il contatto con la famiglia, considerando come unico interlocutore legittimo il soggetto affetto.
Fratelli e sorelle	Normalmente sono preoccupati circa le capacità dei loro fratelli/sorelle ammalati nel gestire direttamente la malattia e della loro capacità di autonomia.	Vivono il mondo della medicina dell'adulto come di minor supporto che quello pediatrico.

Tabella II. Sistema sanitario ¹⁸⁻²⁰.

Sistema	Ostacoli	Errori
Pediatria	Scarsa fiducia nell'indipendenza del paziente stesso Il pediatra ha acquisito competenze e conoscenze della specifica patologia e dello specifico paziente e famiglia in anni di presa in carico e, per questo, è abituato a considerarsi il miglior «medico» in quella particolare situazione.	Trasferimenti immediati, scarsamente pianificati o del tutto imprevisi, spesso a seguito di una riacutizzazione delle condizioni di malattia, possono poi essere vissuti dagli utenti come punizioni o rifiuti trasmettere messaggi, anche non verbali, di una scarsa affidabilità del team dell'adulto.
Medicina dell'adulto	Mancanza di formazione specifica per le patologie considerate "pediatriche" e per la presa in carico globale del paziente. Gli iter diagnostici, prognostici e terapeutici sono centrati sul paziente, considerato capace di autodeterminarsi nelle scelte di cura, e ai genitori non è più riservato alcun ruolo.	La comunicazione con paziente e famiglia, la mancanza di coordinamento con il centro pediatrico e di training di professionisti e operatori sanitari sulla specifica patologia.

che quando la causa è superata.

Analizziamo brevemente i principali attori coinvolti, nelle Tabelle I e II.

Criticità

Il passaggio può risultare insoddisfacente per mancanza di percorsi codificati, simboli, azioni e interazioni che lo rendano possibile.

I pazienti/famiglia rimangono così sospesi nella fase liminare o addirittura bloccati in quella francamente preliminare costituita dall'assistenza pediatrica, senza riuscire a transitare con esiti che pongono a rischio sia gli aspetti di salute del/della giovane che quelli psicologici di accettazione della malattia e di autodeterminazione.

Per questi motivi, talvolta, questi pazienti interrompono del tutto l'assistenza, rimanendo di fatto in una zona liminare nella quale non sono garantiti spazi assistenziali di cura, né di *care*; in altri casi essi tentano di ritornare presso il precedente gruppo di appartenenza pediatrico, ma ciò può comportare il rafforzamento dell'infantilizzazione di individui anagraficamente adulti e può ostacolare l'acquisizione di autonomia da parte loro.

Molti dei sistemi di transizione proposti sono incentrati sulla acquisizione di competenze specifiche, relative alla gestione della propria patologia, più che sulla attenzione alla autodeterminazione del paziente. Questi non sono concetti sovrapponibili, ma complementari e parimenti irrinunciabili in un processo di transizione.

Bisogna anche considerare come le nuove terapie cambino la storia delle malattie croniche, prima confinate all'età pediatrica o di giovani adulti, come, per esempio, nel caso della fibrosi cistica, ma, contemporaneamente, aprano nuovi scenari di cronicità, che vanno considerati e presi in carico nell'età adulta.

Non transitabilità

Vi sono individui con patologie gravissime e complesse per i quali il raggiungimento della maggiore età non comporta alcuna modifica nel proprio status morale e sociale, né sortisce alcun altro effetto significativo in termini cognitivi, biologici o biografici.

Al raggiungimento della soglia convenzionale non seguono le conseguenze che negli altri casi modificano le condizioni di vita.

Le caratteristiche dei pazienti rimangono quelle dei pazienti pediatrici, non divengono quelle tipiche degli individui adulti. In termini giuridici, la loro condizione di minorità e la loro interdizione non può essere interrotta. Le specificità per cui si rende necessario il passaggio alla medicina dell'adulto, mettere in campo le *transitional healthcare* e favorire il cambiamento non risponde ai loro bisogni. Si imporrebbe, ossia, un grande cambia-

mento nelle vite di queste famiglie che un semplice calcolo costi/benefici sarebbe in grado di dimostrare non essere nell'interesse dei pazienti e dei *caregiver* familiari.

La permanenza di pazienti, anagraficamente maggiorenni, in ambiente pediatrico può portare però a problemi legati a competenze specifiche del personale, limitate da profili professionali.

I problemi etici prendono il sopravvento, soprattutto quelli legati all'accanimento terapeutico e alle scelte di fine vita. I sanitari del sistema pediatrico possono essere meno propensi e allertati su queste scelte impegnative, ma si stanno sempre più sviluppando competenze in questo senso, in modo da assicurare continuità di cura e care in situazioni particolarissime ²¹.

Costruire un buon processo di transizione

È fondamentale ragionare e riflettere su come costruire un buon processo di transizione, attraverso la collaborazione di attori con ruoli differenti (pazienti, familiari, team multiprofessionale pediatrico e dell'adulto).

Il focus, come sopra descritto deve essere su:

- l'attenzione al processo di autonomizzazione del paziente;
- l'approccio olistico alla cura;
- l'interdisciplinarietà e collaborazione intra- e interospedaliera e con il territorio;
- il lavoro "in rete", ossia in integrazione e non in competizione, costruendo un sistema basato sulle competenze di ciascun attore, in un clima di condivisione e confronto.

Conclusioni

La transizione è una «necessità» strutturale e organizzativa ma, soprattutto un'esigenza antropologica, etica e sociale del giovane con malattia cronica, del mondo della Pediatria e di quello della Medicina dell'adulto.

È un processo dinamico e non statico.

Abbiamo il «dovere» di affrontare questo tema e proporre soluzioni, affrontando in modo sistematico una realtà complessa, costituita da più sistemi.

Dobbiamo avere il coraggio di riconoscere anche la «non transitabilità» di alcuni individui che le caratteristiche di dipendenza e le differenti competenze, pur a fronte di un'età anagrafica adulta, collocano indefinitamente entro spazi che non sono semplicemente quelli della medicina pediatrica, né quella dell'adulto. In questi casi, percorsi assistenziali specifici vanno immaginati nei setting ritenuti di volta in volta più adeguati, tenendo conto delle peculiarità di queste situazioni e delle loro specificità soggettive.

Bibliografia

- 1 Censi A. *La costruzione sociale dell'infanzia*. Milano: Franco Angeli 1994.
- 2 Harris JR. *The nurture assumption: why children turn out the way they do*. New York: Free Press 1998.
- 3 Strathern M. *The gender of the gift: problems with women and problems with society in Melanesia*. Berkeley: University of California Press 1988.
- 4 Bluebond-Langner M, Korbin J. Challenges and opportunities in the anthropology of childhoods: an introduction to 'children, childhoods and childhood studies'. *American Anthropologist* 2007;109:241-246. <https://doi.org/10.1525/AA.2007.109.2.241>
- 5 Hardman C. Can there be an anthropology of children? *Childhood* 2001;8:501-517. <http://dx.doi.org/10.1177/0907568201008004006>
- 6 Hirschfeld LA. Why don't anthropologists like children. *American Anthropologist* 2002;104:611-627. <http://dx.doi.org/10.1525/aa.2002.104.2.611>
- 7 Van der Geest S. Grasping the children's point of view? An anthropological reflection. In: Bush P, et al. (ed.) *Children, medicines & cultures*. New York-London: Pharmaceutical Products Press (Haworth) 1996, pp. 337-347.
- 8 Van Gennepe A. *I riti di passaggio*. Torino: Bollati Boringhieri 2009 [1909].
- 9 Remotti F. *Introduzione: Van Gennepe, tra etnologia e folklore*. Torino: Bollati Boringhieri 2009.
- 10 Turner V. *Il processo rituale. Struttura e antistruttura*. Brescia: Morcelliana 1972 [1969].
- 11 Sandquist M, Davenport TM, Monaco J, et al. The transition to adulthood for youth living with rare diseases. *Children* 2022;9:710. <https://doi.org/10.3390/children9050710>
- 12 Blum RW, Garell D, Hodgman CH, et al. Transition from child-centered to adult healthcare systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* 1993;14:570-576. [https://doi.org/10.1016/1054-139x\(93\)90143-d](https://doi.org/10.1016/1054-139x(93)90143-d)
- 13 Btez C, Nehring W. *Promoting health Care transition for adolescent with special health care needs and disabilities*. Baltimore: Paul H Brookes Publishing 2007.
- 14 Nave E, Bignamini E. Transitional healthcare: il passaggio alla medicina dell'adulto del paziente pediatrico affetto da patologia cronica e complessa. *Quaderni ACP* 2020;1.
- 15 Nave E, Bignamini E. Letter to editor. *Patient Educ Couns* 2018;101:2039-2040. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.07.019>
- 16 Davies H, Rennick J, Majnemer A. Transition from pediatric to adult health care for young adults with neurological disorders: parental perspectives. *Can J Neurosci Nurs* 2011;33:32-39. Erratum in: *Can J Neurosci Nurs* 2011;33:4.
- 17 Waldboth V, Patch C, Mahrer-Imhof R, Metcalfe A. Living a normal life in an extraordinary way: a systematic review investigating experiences of families of young people's transition into adulthood when affected by a genetic and chronic childhood condition. *Int J Nurs Stud* 2016;62:44-59. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.07.007>
- 18 Barbero GJ. Leaving the pediatrician for the internist. *Ann Intern Med* 1982;96:5. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-96-5-673>
- 19 Gray WN, Schaefer MR, Resmini-Rawlinson A, Wagoner ST. Barriers to transition from pediatric to adult care: a systematic review. *J Pediatr Psychol* 2018;43:488-502. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsx142>
- 20 Capelli M, MacDonald NE, McGrath PJ. Assessment of readiness for transfer to adult care for adolescents with cystic fibrosis. *Child Health Care* 1989;18:218-224. https://doi.org/10.1207/s15326888chc1804_4
- 21 Nave E, Cresti M, Bignamini E. "Your time is up". Timing conflicts in transitional healthcare. *Bioethics Forum* 2018;11:149-152.