

Volume 34, Numero 4

Luglio-Agosto 2012

N. 189

ISSN 0391-5387

LA PEDIATRIA MEDICA E CHIRURGICA

Medical and Surgical Pediatrics

SAGGIO GRATUITO
FUORI CAMPO APPLICAZIONE IVA

LA PEDIATRIA MEDICA E CHIRURGICA

Volume 34, Numero 4, Luglio-Agosto 2012

<p>L'adolescenza ieri e oggi: aspetti assistenziali Adolescence yesterday and today: care issues</p>	<p>G. Caramia</p>	<p>p.</p>	<p>169</p>
<p>Il punto su: il trattamento del piede torto congenito (equino cavo varo) sec. Ponseti. Luci e ombre The Ponseti approach for the treatment of congenital clubfoot</p>	<p><i>I. Riccio, V. Riccio D. Riccardi, M. Esposito, G. Riccardi</i></p>	<p>p.</p>	<p>179</p>
<p>Ridurre il dolore da prelievo capillare nel neonato: confronto tra 6 dispositivi pungidito To reduce pain to heel prick in newborn: comparison with six lancet devices</p>	<p><i>G. Ballardini, A. Spruzzola, L. Boneschi, R. Visentin, L. Boscardini, M. Barbaglia, A. Guala</i></p>	<p>p.</p>	<p>182</p>
<p>Confronto tra due protocolli con Eritropoietina Umana Ricombinante (rHuEpo) nel trattamento dell'anemia tardiva nei neonati con Isoimmunizzazione Rh. Comparison between two treatment protocols with recombinant Human Erythropoietin (rHuEpo) in the treatment of late anemia in neonates with Rh-Isoimmunization</p>	<p><i>A. A. Zuppa, G. Alighieri, A. Fracchiolla, P. Catenazzi, A. D'Antuono, R. Riccardi, M. Cavani, C. Romagnoli</i></p>	<p>p.</p>	<p>186</p>
<p>Microlitiasi testicolare e proliferazione delle cellule leydig nei ratti Wistar sottoposti a procedure tipo Fowler-Stephens Testicular microlithiasis and leydig cell proliferation in wistar rats underwent Fowler-Stephens procedure</p>	<p><i>E. Gougoudi, Z. Zacharion, E. Kogia, A. Zavitsanakis</i></p>	<p>p.</p>	<p>192</p>
<p>A distal renal tubular acidosis showing hyperammonemia and hyperlactacidemia Un caso di acidosi tubulare renale distale ad esordio con iperammoniemia e iperlattacidemia</p>	<p><i>C. Ripoli, A. Pinna, S. Marras, M.L. Fenu, A.M. Nurchi</i></p>	<p>p.</p>	<p>198</p>
<p>Opinioni & Commenti. “Le acidosi tubulari renali: una sfida diagnostica e terapeutica per il Pediatra” “Renal tubular acidosis: a diagnostic and therapeutic challenge for the Pediatrician</p>	<p><i>G. Marra, P. Gilles Vercelloni</i></p>	<p>p.</p>	<p>202</p>

L'adolescenza ieri e oggi: aspetti assistenziali

Adolescence yesterday and today: care issues

G. Caramia

Key words: adolescence, adolescents, legal rights, adolescent health care, access to care, adolescents with cancer

Relazione in parte presentata al IV Congresso Nazionale Pediatria Ospedaliera
Capri 6-8 Ottobre 2011

Abstract

In ancient Greece, the chronological boundaries of the stages of life hinged upon Solon's theory of human life as divided into ten seven year stages. At the peak of Latin civilization, the chronological limits of the *infant*, *pueritia* and *adulescentia* were respectively 0-8 years, 8-16 years and 16-17 years, when in a ceremony the adolescent (a term derived from *adollescente(m)* present participle of the Latin verb *adollescere* = to grow) wearing the "toga of manhood" is declared an adult (teenager adult) and up to 30 years later *iuventus*.

Throughout the following centuries, the chronological boundaries of the various ages came to acquire only a theoretical worth, since the child, once introduced to the world of work, used to suddenly become an adult. Only in the wave of Humanism in the XVI – XVII century, people started to rediscover the Greek 'paideia' (education), the Latin *Humanitas*' (recognition and respect towards manhood in every man), and, through the Christian 'caritas' (to recognize and to love the son of God in every man) begins a moral vision of childhood, of his weakness and innocence, a reflection of the 'divine purity'. In this evolution, the twentieth century identifies itself with adolescence, so that history moves from an era devoided of adolescence to an age in which adolescence appears to be the privileged age: the adolescent is the hero of the twentieth century.

Several and many important institutions have proceeded to reco-

gnize the essential rights of adolescent care in pediatric departments, but many are still admitted to adult wards with suboptimal therapeutic results, particularly for blood-cancer.

The pediatrician, both the family one and the one in the hospital, must be the referees for the health of the adolescent, especially in cases of chronic diseases or in those of psychosocial relevance, following her in the path of the disease especially if other specialists are involved with a view to further investigation, and establishing, since early childhood, communication, dialogue and compliance with her and the whole family.

One of the greatest philosophers and sophists of Magna Graecia, Gorgia of Lentini, used to state that the word has tremendous power: it can instill the joy, eliminate pain, enhance compassion, put an end to fear: then be medicine for the suffering. The doctor is in fact, in certain situations of life, a drug for his patient. He is the most widely used drug because drugs are not the only thing that matters: the soul of medicine lies in the relationship, in the communication between the healer and the healed.

Riassunto

Nell'antica Grecia, i limiti cronologici delle età della vita si basavano sulla teoria della vita umana divisa in dieci settemmi di Solone. Nel massimo splendore della civiltà latina i limiti cronologici dell'*infantia*, *pueritia* e *adulescentia* erano rispettivamente 0-8 anni, 8-16 anni e a 16-17 anni, in una cerimonia in cui l'adolescente (termine derivato da *adollescente(m)* participio presente del verbo latino *adollescere* = crescere) vestendo la "toga virile" viene dichiarato adulto (adolescente adulto) fino a 30 anni e *iuventus* successivamente.

Nei secoli che sono seguiti i limiti cronologici delle varie età hanno avuto solo un valore teorico in quanto il bambino inserito nel mondo del lavoro, diventava subito, da un giorno all'altro, un adulto. Solo con l'Umanesimo, nel XV-XVI secolo, si riscopre la 'paideia' greca (l'educazione), l'*Humanitas*' latina (riconoscere e rispettare l'uomo in ogni uomo) e, con la 'caritas' cristiana (riconoscere ed amare il figlio di Dio in ogni uomo) inizia una visione morale del-

¹ Azienda Ospedaliera Specializzata Materno Infantile "G.Salesi" – Ancona

Indirizzo per la corrispondenza (Corresponding author):

Prof. Dr. G. Caramia MD

Primario Emerito di Pediatria e Neonatologia

Azienda Ospedaliera Specializzata Materno-Infantile "G.Salesi"

Ancona - ITALY

caramiagm@libero.it

www.bambinoprogettosalute.it

l'infanzia, della sua debolezza e innocenza, riflesso della 'purezza divina'. In questa evoluzione, il Novecento si identifica con l'adolescenza per cui si passa da un'epoca senza adolescenza a un'epoca in cui l'adolescenza è l'età privilegiata: l'adolescente è l'eroe del XX secolo.

Importanti e molteplici istituzioni hanno provveduto a riconoscere all'adolescente i diritti essenziali di assistenza nei reparti di pediatria ma molti vengono ancora ricoverati presso reparti degli adulti con risultati terapeutici, in particolare per le patologie emato-oncologiche, non ottimali.

I pediatri, di famiglia e ospedalieri, devono essere i referenti della salute dell'adolescente, in particolare nelle patologie croniche o di rilevanza psicosociale, seguendolo nel percorso della malattia soprattutto, se vengono coinvolti altri specialisti per approfondimenti diagnostici e stabilendo, dalla prima infanzia, una compliance con lui e con tutto il nucleo familiare.

Uno dei maggiori filosofi e sofisti della Magna Grecia, Gorgia da Lentini affermava che la parola ha un potere immenso: può instillare la gioia, abolire il dolore, esaltare la pietà, mettere fine alla paura; essere quindi medicina per chi soffre. Il medico infatti è, in particolari situazioni della vita, un farmaco per il proprio paziente, è il farmaco più usato perché non è solo la medicina che conta: l'anima della medicina si trova nel rapporto, nella comunicazione fra chi guarisce e chi è guarito.

*La parola ha un potere immenso: può instillare la gioia,
abolire il dolore, esaltare la pietà, mettere fine alla paura;
può essere medicina per chi soffre.*

Gorgia da Lentini (482-374 a.C.)

Limiti cronologici delle età della vita: dal mondo antico ad oggi

Nell'antica Grecia, i limiti cronologici delle età della vita si basavano sulla teoria della vita umana divisa in dieci settenni di Solone (638 – 558 a.C.). La genesi dell'idea dei settenni deriva dalla constatazione di alcuni fenomeni fisiologici, almeno per quanto riguarda le prime età, in quanto la dentizione definitiva e la pubertà coincidono intorno alla fine del primo e del secondo settennio mentre il pieno approdo all'età adulta avviene al terzo settennio, intorno ai 20-21 anni, quello per il matrimonio dell'uomo al quarto, intorno ai 28-30 anni, e come scriverà successivamente Dante "nel mezzo del cammin di nostra vita" ci si trova al quinto settennio e cioè a 35 anni.

Nel massimo splendore della civiltà latina i limiti cronologici dell'*infantia*, *pueritia* e *adulescentia* erano rispettivamente 0-8anni, 8-16 anni e a 16-17 anni, in una cerimonia in cui l'adolescente (termine derivato da *adolescente(m)* participio presente del verbo latino *adolescere* = crescere) vestendo la "toga virile" viene dichiarato adulto (adolescente adulto) fino a 30 anni e *iuventus* successivamente. In tale evoluzione mentre i greci tendevano ad una armonia fra attività fisiche e mentali, un insieme di bellezza, raffinatezza e cultura, anche se i poemi omerici offrono al fanciullo una sintesi di tutte le virtù dal valore guerriero, all'amore per la patria, alla religiosità e alla

devozione filiale, i romani tendevano a sviluppare il fisico e le attitudini morali ed intellettuali dei fanciulli in quanto dovevano essere resistenti alle fatiche, pronti alla guerra, rispettosi della religione e della legge.¹

Successivamente per il *Codex Iustinianus* del 534, infante è il bambino fino a 8 anni, adolescente da 8 a 25 anni, giovane da 25 a 45, vecchio fino a 70 anni.

Secondo Isidoro di Siviglia (560-636) i limiti cronologici delle età della vita erano: *infantia* 1-7 anni, *pueritia* 7-14, *adulescentia* 14-28, *iuventus* (giovinezza) 28-50, *gravitas* (età matura) 50-70, *senectus* (70..), *senio* (o decrepitezza, oltre i 75-80). Anche i testi monastici, seguendo San Benedetto da Norcia (ca. 480 - 543), parlavano di *pueri* fino a 15 anni, poi di *adulescentes*, e quindi di giovinezza, età matura e vecchiaia.

Successivamente nel XVI secolo le età corrispondono ai pianeti e sono sette. La prima è l'infanzia in cui si mettono i denti; comincia al momento della nascita e dura 7 anni. La seconda è la puerizia e dura fino a 14 anni. La terza è l'adolescenza, che secondo il *Viaticum* di Costantino l'Africano (1020-1087) termina a 21 anni, mentre secondo Isidoro termina a 28 e secondo altri dura fino a 30-35 anni. La quarta età è la giovinezza che è l'età di mezzo e dura fino a 45-50 anni. La quinta è l'età matura, dai 50 ai 70 anni. La sesta è la vecchiaia che secondo alcuni dura fino alla morte mentre secondo altri alla sesta età segue la settimana che è la decrepitezza.²

Per molti secoli però il bambino nei primi anni di vita, se non aveva un futuro dinastico o sociale prestabilito, era ritenuto inutile o ingombrante, la cura era limitata ai bisogni materiali ed elementari per cui l'infanzia era un'esperienza dolorosa e infelice. Il bambino era molto spesso punito, tanto che S. Agostino (354-430) constataba amaramente: "Chi non preferirebbe scegliere la morte piuttosto che ritornare fanciullo?". Non essendo in grado di essere produttivo per un qualsiasi lavoro, aveva il solo compito di crescere per rendersi al più presto utile alla comunità. Spesso moriva prima, per malattie, carestie, calamità naturali o guerre: oltre la metà dei bambini non oltrepassava i primi anni di vita e il corpo si perdeva nell'*anonimato dei morti*, così come si sarebbe perso nell'*anonimato dei vivi*'. Per tali motivi i bambini venivano allevati, nei limiti delle possibilità della famiglia, senza particolari preoccupazioni, con "fatalistica rassegnazione" rendendoli progressivamente partecipi all'attività lavorativa dei grandi. L'inserimento nella vita adulta era segnato dall'acquisizione della capacità di svolgere un qualche lavoro. Il ragazzo o la ragazza passavano direttamente dalla cura materna alla vita produttiva: con l'apprendistato molto spesso si indebolivano i legami affettivi tra genitori e figli.²

Tutti i succitati limiti cronologici delle varie età hanno pertanto avuto, per molti secoli, solo un valore teorico in quanto il bambino inserito nel mondo del lavoro, diventava subito, da un giorno all'altro, un adulto. Solo con l'Umanesimo, nel XVI-XVII secolo, si riscopre la '*paideia*' greca (l'educazione), l'*Humanitas*' latina (riconoscere e rispettare l'uomo in ogni uomo) e, con la '*caritas*' cristiana (riconoscere ed amare il figlio di Dio in ogni uomo) inizia una visione morale dell'infanzia, della sua debolezza e innocenza, riflesso della '*purezza divina*'. Riappare la preoccupazione educativa che

entusiasmo sempre più uomini di chiesa, di legge, di studio, riformatori e moralisti: anche l'aspetto morale della religione comincia a prendere il sopravvento sull'aspetto sacro. Nascono ordini religiosi come i Gesuiti o gli Oratoriani, ordini di insegnanti che si rivolgono ai bambini e ai giovani insegnando però ai genitori che erano responsabili davanti a Dio dell'anima ma anche del corpo dei loro figli. Il bambino non è maturo per la vita, e prima di raggiungere il mondo degli adulti deve seguire un percorso educativo. Tale concetto si insedierà un po' alla volta nel cuore della società e, sottraendo il bambino al mondo degli adulti, trasformerà tutta la società.

Tutto questo prelude alla società industriale del XVIII e XIX secolo che rafforza l'idea dell'individuo come risultato dell'educazione e, specie nelle famiglie borghesi dove si diffonde il calo delle nascite, emerge una concezione del bambino come bisognoso di cura ed educazione specifica.^{2,3}

Il Novecento secolo dell'adolescente e dei suoi diritti

In questa evoluzione, il Novecento si identifica con l'adolescenza per cui si passa da un'epoca senza adolescenza a un'epoca in cui l'adolescenza è l'età privilegiata: l'adolescente è l'eroe del XX secolo.

Una vera e propria psicologia dell'età evolutiva inizia nel 1900 e Stanley Hall (1844-1924) nel suo libro "Adolescence" del 1904, riporta lo studio, con il metodo scientifico, dell'adolescenza che considera una nuova nascita in quanto si verifica un rinnovamento totale degli aspetti della personalità attraverso cui l'individuo raggiunge un nuovo equilibrio.⁴

Dopo la grande diffusione del lavoro minorile nell'800, quando i minerali erano diventati una fonte importante di reddito e i ragazzi venivano mandati nelle miniere a lavorare come manovali, con orari di circa quindici ore al giorno, tanto che non riuscivano neppure a vedere la luce del sole, il ministro Giovanni Giolitti (1842-1928) con una riforma agli inizi del Novecento (1905) ha diminuito le ore di lavoro (12 ore!!!) e stabilito l'età minima per iniziare il lavoro (12 anni!!!).

Si realizza così il primo segno del rinvio su basi sanitarie e sociali della maturità e progressivamente una nuova visione dell'adolescenza.

Dagli anni Cinquanta del Novecento ad oggi la società italiana, e di tutto il mondo occidentale, ha attraversato incredibili "turbolenze" economiche, strutturali, culturali ed incertezze che hanno inciso notevolmente sulla famiglia tradizionale agevolando il passaggio da una famiglia dove vi era una netta distinzione fra adulti e bambini, ad una famiglia nella quale vi è l'incontro fra più generazioni e un fortissimo legame protettivo e affettivo. Si è così data una maggiore dignità al bambino e all'adolescente, riconoscendo che, soprattutto l'adolescenza, è priva di limiti rigidamente definibili. Fino a tre o quattro generazioni precedenti, si passava senza soluzione di continuità dall'infanzia all'età adulta fra i fisiologici cambiamenti radicali che riguardano il corpo, con la crescita, la maturazione ormonale e biologica, la mente con lo sviluppo intellettuale, cognitivo, e dei comportamenti, con l'evoluzione nei rapporti e nei valori etici e sociali.^{5,6}

Soprattutto dagli anni Cinquanta, a partire dagli stati Uniti, è invece esploso evidente, il "disagio", dal punto di vista del ragazzo che si sente estraneo e ribelle al mondo degli adulti. La figura dell'adolescente "ribelle", distinta da quella del giovane uomo e della giovane donna, da un lato trasgressivo ed emarginato, dall'altro visionario (*beat generation* termine coniato dal critico John Clellon Holmes nel 1955) è in parte una invenzione letteraria e si colloca in un processo di definizione delle diverse età della vita da parte dell'evoluzione culturale e della letteratura. Nel primo Ottocento infatti era già definita la forma narrativa per il bambino: la favola e il racconto istruttivo. A fine secolo invece si sviluppa una narrativa avventurosa, che, come il romanzo di Jules Verne, è rivolta ai ragazzi di 11-15 anni. Negli anni Cinquanta del Novecento inizia l'invenzione letteraria dell'"adolescenza ribelle". La figura dell'adolescente "ribelle" ha iniziato ad acquisire anche valore sociologico e di mercato, che si è espresso soprattutto nei primi molto noti romanzi classici per adolescenti (*Siddharta* di Hermann Hesse, *Sulla strada* di Jack Kerouac, *Il giovane Holden* di Jerome D. Salinger), alcuni adottati fino ai giorni nostri. Contemporaneamente tale disagio si è espresso nel cinema con dei famosi film (*Gioventù bruciata* [in originale *Rebel without a Cause*], *La valle dell'Eden*, [con James Dean] e *Fronte del porto* [con Marlon Brando]) e molti altri e quindi nella musica con il successo anche commerciale del *rock'n'roll* (dal 1956).^{5,6}

In questa evoluzione, l'adolescente, oltre ad affrontare i propri mutamenti, si è reso conto che è cambiato l'atteggiamento degli altri nei suoi confronti ed il suo verso gli altri. Questo lo ha costretto ad assumere un nuovo ruolo, che gli ha permesso alcune cose, ma, allo stesso tempo, gli ha tolto i molti vantaggi della fanciullezza. Il crollo delle vecchie certezze lo ha reso esitante, incerto e pieno di contraddizioni. Di qui le domande che l'adolescente con frequenza si pone: "Chi sono? Cosa voglio? cosa vedono in me e vogliono gli altri?". Insicuro e disorientato, spesso si chiude in se stesso, si isola, si astiene da alcune iniziative per timore di insuccessi e, nello stesso tempo, vuole farsi sentire e non raramente lo fa nel modo più sbagliato: diviene eccentrico, chiassoso, arrogante.

L'adolescenza quindi comincia sempre con la fisicità e la biologia della pubertà ma oggi finisce nella cultura della società con il senso critico, le norme sociali e i valori morali, dopo molteplici ed ancor più o meno impegnativi conflitti in rapporto al tipo di società.^{7,8}

Pertanto oggi si potrebbe dire che l'adolescenza si sa quando inizia ma non quando finisce in quanto i giovani, anche per motivi di studio od economici, prolungano la permanenza in casa dei genitori e la dipendenza da loro.

Per tutti questi motivi, che comunque pongono l'adolescente "a metà" tra l'infanzia e l'età adulta, anche ai medici non è sempre chiaro se i problemi di salute dell'adolescente siano di pertinenza del pediatra o del medico dell'adulto. Pertanto, non raramente, i ragazzi trovano ricovero in mezzo agli adulti, in particolare per le patologie chirurgiche, senza il conforto della mamma e del papà, ancora indispensabili in momenti di difficoltà, in questo tipo di adolescenti, e senza quegli spazi ludici e scolastici che permettono la sua crescita fisica ed intellettuale anche negli ambienti ospedalieri.

Nell'evoluzione del concetto di adolescente, S. Freud (1856-1939) affermava che l'essere umano è adulto quando è in grado di amare e lavorare e anche oggi la maggior parte degli psicologi, collocano l'inizio e la fine dell'adolescenza tra gli 11-12 anni e i 25-26 anni (adolescenza avanzata) epoca in cui viene raggiunta una maturità per iniziare una propria carriera lavorativa con una stabilità sociale ed economica per poter assumere anche impegni affettivi e vivere esperienze di intimità.^{9,10}

Molto dopo Freud, la Legge Ordinaria del Parlamento Italiano n. 977 del 1967 - Tutela del lavoro dei bambini e degli adolescenti, l'Organizzazione Mondiale della Sanità, la Risoluzione del Parlamento Europeo del 13. 5.1986, la Convenzione Internazionale sui Diritti dell'Infanzia del 20.11.1989 (New York) (che considera il bambino non solo oggetto passivo di cura ma piuttosto soggetto portatore di diritti), recepita e convertita in legge dal Presidente della Repubblica il 27 maggio 1991, la Convenzione europea sull'esercizio dei diritti del minore del 25 gennaio 1996 (Strasburgo), resa esecutiva con legge 20 marzo 2003, n. 77, che istituisce la figura del Garante nazionale per l'infanzia e l'adolescenza, hanno inteso promuovere e tutelare i diritti dell'infanzia e dell'adolescenza fino al compimento del 18° anno di vita (Tab. 1).

Inoltre, nel corso degli anni, hanno fatto propria la definizione di soggetto in età pediatrica, come "essere umano avente un'età inferiore a 18 anni, salvo se abbia raggiunto prima la maturità in virtù della legislazione applicabile", la Società Italiana di Pediatria, l'Accademia Americana di Pediatria, la Società Americana di Medicina dell'Adolescenza, i Piani Sanitari Nazionali del 1998-2000 del 2000-2003, del 2003-2005, del 2006-2008, il decreto del Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca di Riassetto delle Scuole di Specializzazione di Area Sanitaria, la Società Italiana di Medicina dell'Adolescenza, Associazioni "no profit" Internazionali e Nazionali a partire dalla Fondazione ABIO (Associazione Bambini In Ospedale) nel 1978, dalla Carta Europea Bambini Degenti in Ospedale nel 1986, dalla European Association for Children in Hospital (EACH) nel 1993, la Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale degli Ospedali Pediatrici, fino alla recente Dichiarazione di Catanzaro. Tutti hanno sottolineato che l'infanzia ha diritto a un aiuto particolare, riconoscendo il ruolo peculiare della famiglia per l'armonico sviluppo e per il benessere del bambino.¹¹⁻¹⁶

In particolare la "European Association for Children in Hospital" (EACH) raccoglie e coordina tutte le Associazioni non profit, nate nel 1988 in quattordici paesi europei, impegnate per il benessere del bambino in ospedale e riassume in 10 punti i diritti del bambino in ospedale fino a 18 anni. I vari Piani Sanitari Nazionali quello del 1998-2000 e quello del 2003-2005 hanno sottolineato l'importanza "della cura della salute dell'infanzia con caratteristiche peculiari per il neonato, il bambino e l'adolescente" e quello del 2006-2008 dove afferma che "Per quanto attiene l'assistenza ospedaliera occorre rispettare le peculiarità dell'età pediatrica destinando spazi adeguati a questi pazienti che tengano conto anche delle esigenze proprie dell'età adolescenziale e formare in tal senso gli operatori sanitari".¹¹⁻¹⁵ (Tab. 1)

Oltre a quanto ora riportato, in Italia, la Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale elaborata nel 2003 e sottoscritta dalle prime realtà

pediatriche (Meyer di Firenze, Gaslini di Genova, Burlo Garofolo di Trieste, OIRM S. Anna di Torino, Bambino Gesù di Roma, Salesi di Ancona e Santobono di Napoli, alle quali hanno poi aderito con i loro Dipartimenti di Pediatria l'Ospedale di Padova e gli Spedali Civili di Brescia), ha fatto propria la definizione di bambino, o fanciullo, come "essere umano avente un'età inferiore a 18 anni, salvo se abbia raggiunto prima la maturità in virtù della legislazione applicabile" sottolineando che l'infanzia ha diritto ad un aiuto particolare, riconoscendo il ruolo peculiare e centrale della famiglia per l'armonico sviluppo e per il benessere del bambino, che ha diritto alla propria identità, ivi compresa la sua nazionalità, il suo nome e le sue relazioni familiari. Inoltre deve essere tutelato contro ogni forma di discriminazione o di sanzione motivate dalla condizione sociale, dalle attività, opinioni professate o convinzioni dei suoi genitori, dei suoi rappresentanti legali o dei suoi familiari. Per tutti questi motivi, si sono estese in tutto il mondo, le competenze della pediatria alla fascia dell'adolescenza.

Nel 2008 anche la Fondazione ABIO (Associazione Bambini In Ospedale) Italia, rappresentante italiana della EACH, in base alla ormai trentennale esperienza di volontariato e in collaborazione con la Società Italiana di Pediatria, redige la Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale. Il documento riprende la Convenzione Internazionale sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza del 1989 e la Carta di EACH, alla quale si era ispirata dai primordi della sua fondazione nel 1978, adattandola alla situazione italiana. Oltre all'aspetto prettamente medico, la Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale, traendo anche origine dalla Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo delle Nazioni Unite dove afferma che l'infanzia ha diritto a un aiuto particolare, riconoscendo il ruolo peculiare e centrale della famiglia per l'armonico sviluppo e per il benessere del bambino-adolescente, sottolinea che, nel rispetto degli standard di qualità e di accreditamento delle strutture di assistenza ospedaliera, si deve evitare di ricoverare soggetti in età evolutiva in reparti non adatti alla loro età, senza il conforto della mamma e del papà e senza quegli spazi ludici e scolastici che permettano, anche negli ambienti ospedalieri, la sua crescita fisica ed intellettuale. Il limite dei 18 anni è certamente una scelta con una componente anche giuridica ma, se si guarda al bambino come ad un essere umano nella fase della crescita e dello sviluppo, due parametri fisiologici sono obiettivamente rilevabili e, in linea di massima, concordano con tale scelta: la crescita staturo-ponderale e la maturazione sessuale. La crescita staturale, come risulta evidente dalle griglie auxologiche, prosegue fino ai 18-19 anni, pur ricevendo un notevole impulso, il così detto picco di crescita, in coincidenza della fase puberale, mentre la maturazione sessuale, il cui inizio avviene con la comparsa dei caratteri sessuali secondari verso i 10-13 anni, è collocabile mediamente tra i 13 e i 16 anni e si completa definitivamente, in tutti, ai 18 anni.

E' pertanto del tutto superata la vecchia opinione del soggetto in età pediatrica come "essere umano dalla nascita alla pubertà o meglio all'inizio della pubertà, quando cominciano a manifestarsi i caratteri sessuali secondari", perché non è sufficiente ad indicare, nella sua totalità, una fase complessa della vita umana caratterizzata da pro-

Table 1

DIRITTI E LIMITI CRONOLOGICI DELL'ADOLESCENZA E DELL'ASSISTENZA IN OSPEDALE NEGLI ULTIMI 40 ANNI

Anni	NORMATIVE DI ISTITUZIONI NAZIONALI ED INTERNAZIONALI SUI LIMITI DELL'ETÀ ADOLESCENZIALE	Limiti (anni)
1967	L. n. 977 Parlamento Italiano - Tutela lavoro bambini e adolescenti fino a 18 anni	15-18 anni
1975	Organizzazione Mondiale della Sanità	10-20 anni
1986	Risoluzione del Parlamento Europeo (13-05-1986)	11-18 anni
1989	Convenzione Internazionale Diritti Infanzia (20-11-1989 - New York)	11-18 anni
1995	Società Italiana di Pediatria	11-18 anni
1995	Accademia Americana di Pediatria	11-21 anni
1995	Società Americana di Medicina Adolescenza	10-25 anni
1996	Convenzione Europea Diritti del Minore (26.01.1996 - Strasburgo) Istituzione del Garante dell'infanzia e dell'adolescente	11-18 anni
1998	1998-2000 e 2000-2003: Piani Sanitari Nazionali	11-18 anni
2003	2003-2005 e 2006-2008: Piani Sanitari Nazionali	11-18 anni
2005	Decreto riassetto Scuole Specializzazione Università Area Sanitaria	10-19 anni
2007	Società Italiana di Medicina Adolescenza	10-18 anni
ASSOCIAZIONI NO PROFIT		
1978	Fondazione ABIO (Associazione Bambini In Ospedale 1978)	10-18 anni
1986	Carta Europea Bambini Degenti in Ospedale	11-18 anni
1993	European Association for Children in Hospital (EACH)	11-18 anni
2003	Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale degli Ospedali Pediatrici (2003)	10-18 anni
2010	Dichiarazione di Catanzaro - Umanesimo e Gioventù	10-18 anni

cessi sia di crescita, sia di maturazione auxologica, metabolica, endocrina e psicologica. Quello del soggetto in età evolutiva, è quindi un organismo in continua evoluzione, mutevole nella propria espressione sia fisiologica sia patologica. E' importante che, a livello medico assistenziale, esista un approccio specialistico specifico dal neonato al termine dell'adolescenza: il Pediatra, e la Pediatria, con tutte le sottospecialità che la compongono, sono impegnati a conoscere sempre meglio le peculiarità dell'organismo umano in tutte le fasi di crescita e di sviluppo per fornire le migliori e sempre più appropriate risposte.

Diritti riconosciuti e realtà

Negli ultimi decenni, ed in particolare dalla fine degli anni 1960, l'assistenza all'età evolutiva in Italia è stata però quasi esclusivamente attratta e, almeno apparentemente, in parte condizionata dalla elevata mortalità neonatale ed infantile che doveva assolutamente essere ridotta. Per porre rimedio a tale grave situazione, sono fioriti, in ogni piccolo paese, reparti di neonatologia e pediatria, a volte peraltro alquanto anacronistici sia sotto l'aspetto funzionale, per la loro modesta dimensione, sia per la contemporanea progressiva e drammatica riduzione della natalità in Italia che, negli ultimi 50 anni, si è ridotta di circa il 50%.¹⁷⁻²⁰ Nonostante le non poche difficoltà si è comunque ottenuta una notevole riduzione della mortalità neonatale ed infantile per cui oggi l'Italia si colloca fra i paesi con la migliore assistenza in età neonatale (11° posto nella graduatoria mondiale e 9° in quella Europea) in quanto la mortalità infantile è passata dal 16,6 per 1000 nati vivi nel 1965 al 13,9 nel 1985, all'8 nel 1990 e al 3,8 nel 2005.^{21,22}

Notevole attenzione è stata posta anche alla numerosa, frequente e grave patologia infettiva e alla necessità di curarla e possibilmente prevenirla, cosa che ha avuto una brillante risposta con la scoperta e messa a punto di numerosi antibiotici ed un enorme progresso con il diffuso impiego delle vaccinazioni per cui oggi il bambino, entro

il primo anno di vita, viene vaccinato contro otto-nove agenti patogeni e, entro il secondo, anno contro altri quattro per un totale di 12-13 agenti patogeni, eliminando così gran parte, se non tutta, la patologia infettiva grave del mondo occidentale.^{23,24} (Tab. 2)

Da un punto di vista assistenziale sono stati fatti inoltre molti passi avanti nelle strutture pediatriche in quanto il bambino, di qualunque età, quando si ricovera in ospedale, non viene più completamente affidato all'assistenza delle infermiere (un tempo infermiere suore con l'aiuto di alcune infermiere laiche) e ritirato al momento della dimissione.

Negli anni 1960 c'è stata una prima evoluzione per cui la suora e le infermiere di turno di giorno provvedevano all'igiene personale dei bambini, all'alimentazione, alla terapia e in parte al gioco mentre le mamme potevano far visita e restare con il proprio bambino in alcune ore prestabilite della giornata. Durante la notte invece, oltre alla suora, che supervisionava più reparti, e all'infermiera di turno, in ogni stanza di degenza di 10-15 bambini potevano rimanere 3 madri a rotazione per un certo sostegno affettivo a tutti i bambini degenti come ha testimoniato l'anziana Infermiera A Pierani, in una commovente relazione al XVII International Meeting "Bambino: Progetto Salute 2000" Centenario Ospedale dei Bambini "G. Salesi" Ancona.²⁵ Oggi non esistono più camere con molti letti: di solito le stanze sono a uno o due letti, le mamme rimangono con il proprio bambino anche se adolescente durante tutto il giorno e la notte, spesso hanno anche un letto per dormire e, se non vi sono rischi di contagio, sono ammesse visite di parenti, di amici, del medico clown, degli insegnanti per la scuola. In alcune strutture, grazie agli sforzi di fondazioni varie, sono in corso di realizzazione spazi dedicati esclusivamente agli adolescenti, come ambiti multifunzionali, libreria, videoteca, sala musica con strumenti musicali, connessione internet, a cui possono accedere solo i ragazzi. Si pensa anche di allestire una piccola palestra, completamente dedicata agli adolescenti.

Da quanto su riportato, appare evidente che, per alcuni aspetti, notevoli sono stati i progressi ma, mentre importanti e molteplici

Table 2

NATI, NATALITÀ E MORTALITÀ INFANTILE DAL 1861 AL 2005

Nati e natalità (Anni 1861- 2005)			Mortalità Infantile (Anni 1865-2005)	
Decenni	Nati (valori medi annui in migliaia)	Nati per 1.000 abitanti	Anno	Morti nel 1° anno di vita per 1.000 nati vivi
1861-70	947	37,6	1865	30,3
1891-900	1.099	35,0		
1911-20	972	27,2	1905	27,3
1931-40	1.008	23,6	1935	21,6
1951-60	872	17,9		
1961-70	953	18,3	1965	16,6
1971-80	791	14,2		
1981-85	600	10,6	1985	13,9
Anno 2005	554	9,5	2005	3,8

Table 3

L'ASSISTENZA DI SOGGETTI IN ETÀ EVOLUTIVA NEI REPARTI DI PEDIATRIA (DA LONGHI R, MINASI D. 2008)

Età limite di ricovero, anni*	Nord, % (n=143)**	Centro, % (n=95)**	Sud, % (n=145)**	Totale, % (n=383)**
14	18	17	49	26
15	9	8	6	8
16	20	22	26	22
17	50	46	25	39

* Anni compiuti; ** Numero di UUOO di Pediatria che hanno risposto all'indagine

ci istituzioni hanno provveduto a riconoscere al bambino e all'adolescente i diritti essenziali, per cui potremmo dire che in un crescendo tutti ne hanno parlato e tutti ancora ne parlano, nei fatti i risultati sono, a tutt'oggi, alquanto modesti per quanto riguarda il ricovero, del bambino ed in particolare dell'adolescente, nei reparti di pediatria.

Tutto questo nonostante circa il 9% dei 4 milioni e mezzo di adolescenti di età compresa fra 11-18 anni, presenti in Italia secondo i dati ISTAT del gennaio 2005 (che costituiscono l'8% circa della popolazione generale), risulti affetto da almeno una malattia cronica, percentuale che sale a circa il 12% se si considera la fascia 14-19 anni e che a questa età il 2% degli adolescenti risulta affetto da due o più malattie croniche, anche come conseguenza del miglioramento delle possibilità di cura per patologie fino a poco tempo fa precocemente fatali.^{9,24}

Tale riscontro chiama in causa: le università, i pediatri di famiglia e ospedalieri, le strutture ospedaliere pediatriche, e le istituzioni.

Alle università spetta il compito di insegnare, soprattutto nei cinque anni di specializzazione, l'importanza di tutte le varie branche della pediatria e di determinare un coinvolgimento, un interessamento culturale ed un'empatia verso tutta la scienza pediatrica che, finita la specializzazione, successivamente nel corso della vita, spingerà il medico a seguire tutti i progressi della materia. Questo perché non si può insegnare tutto e per di più quello che oggi è valido, domani può essere superato da nuove acquisizioni: questo viene considerato il bello e contemporaneamente, per chi è sempre costretto allo studio, il brutto della medicina. Determinante è però far capire ed un amare l'importanza di tutti gli aspetti della medicina pediatrica e insegnare la passione, la curiosità e l'entusiasmo per tale materia e professione perché l'entusiasmo è il segreto del successo.

Molto verosimilmente per le motivazioni su riportate, cioè l'impellente necessità di ridurre la mortalità neonatale ed infantile che ci metteva fra gli ultimi posti nelle classifiche del mondo occidentale, ha privilegiato, in alcune università, la neonatologia, l'infettivologia e l'oncologia, in ciò condizionati anche dai mass media. Questo ha messo in secondo piano l'adolescenza che presenta cause di morbidità e mortalità differenti e in costante aumento rispetto a quelle dei bambini e dell'adulto. Sono infatti in aumento gli adolescenti con patologie croniche, per la maggiore sopravvivenza di bambini affetti da patologie un tempo precocemente mortali, di tumori maligni, di cardiopatie, di incidenti stradali, di tentati suicidi e, soprattutto negli Stati Uniti per la facilità di trovare ed acquistare armi, di tentati omicidi e suicidi.^{24,26-30}

Per ridurre tale mortalità è necessaria un'attenta opera di prevenzione che inizi nei confronti della famiglia anche da parte dei sanitari e in questo il pediatra ospedaliero, ma soprattutto quello di famiglia, godono di una posizione privilegiata rispetto al medico dell'adulto, o ad altri operatori sanitari, in quanto già conoscono la famiglia e il soggetto, molto spesso dalla nascita, e ne hanno seguito la crescita. Per il continuo contatto con i genitori, ed in particolare con le madri, sono inoltre da tempo disponibili al dialogo, all'ascolto, al sostegno, alla mediazione, individuando problematiche e rischi. Mantenendo il rapporto personalizzato di confidenza, riservatezza con rispetto del segreto professionale, e di vera amicizia, in caso di bisogno, sanno raccordarsi con strutture di 2° e 3° livello. Possono pertanto ottenere i risultati migliori di partecipazione alla diagnosi ed alla cura in particolare nei soggetti con patologie croniche.²⁷

Per tutti questi motivi, il decreto di Riassetto delle Scuole di Specializzazione di Area Sanitaria (G.U. n. 258, 5 Novembre 2005) ha confermato l'adolescenza come specifico ambito di competenza dello specialista in Pediatria (Medicina dell'Età Evolutiva) oggi divisa

in tre stadi successivi: adolescenza precoce (early) tra il 10° ed il 14° anno, intermedia (middle) tra il 15° ed il 17° anno, tardiva (late) tra il 17° ed il 19° anno). Il decreto ha inoltre introdotto il “supplemento al diploma”, un documento ufficiale innovativo che dà evidenza del percorso formativo dello specializzando relativamente alle specifiche competenze e abilità acquisite nell'ambito delle attività elettive a scelta dello studente, riconoscendo la formazione post-laurea pediatrica nel settore sub-specialistico dell'adolescenza.

Il pediatra, di famiglia e/o ospedaliero, devono pertanto considerarsi i referenti della salute dell'adolescente, in particolare nelle patologie croniche o di rilevanza psicosociale, mettendo in atto una serie di accorgimenti quali: l'opportunità di stabilire una compliance con lui e possibilmente con tutto il nucleo familiare, di visitarlo, se lo desidera, da solo, di seguirlo nel percorso della malattia anche e, soprattutto, se vengono coinvolti altri specialisti per l'approfondimento interdisciplinare coordinandone gli interventi, di dedicargli tutto il tempo necessario per un bilancio di salute completo, dimostrando attenzione e partecipazione, usando un linguaggio adatto e accertandosi che ha ricevuto delle risposte valide, credibili.³¹

Un tale comportamento è indispensabile ed occupa un posto sempre più importante nella cura delle persone, soprattutto per l'educazione terapeutica (E.T.) nei soggetti affetti da malattie croniche in quanto, secondo una definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità “...l'educazione terapeutica consiste nell'aiutare il paziente e la sua famiglia a comprendere la malattia ed il trattamento, a collaborare alle cure, a farsi carico del proprio stato di salute, a conservare e migliorare la propria qualità di vita”.

Purtroppo il ridotto coinvolgimento culturale nell'area dell'adolescenza induce pediatri di famiglia ed ospedalieri ad inviare l'adolescente alle strutture dell'adulto e, i pediatri ospedalieri, anche per la mancata disponibilità di tale casistica, a non acquisire esperienza clinica su patologie diversamente impegnative e quindi a non interessarsi adeguatamente all'assistenza di una importante fascia d'età pediatrica.²⁶

Tutto ciò è stato inoltre decisamente favorito dallo scarso impegno delle istituzioni, Ministero e Assessorati regionali, che avevano comunque l'obbligo di attuare le indicazioni delle varie Leggi, Decreti, Progetti obiettivi materno-infantile, che avevano sottoscritto ed approvato e di cui erano perfettamente al corrente, cioè l'obbligo del ricovero di tutti i soggetti in età evolutiva in area pediatrica e in reparti per loro più adeguati, realizzando spazi dedicati agli adolescenti per le attività ambulatoriali, il day hospital e per il ricovero, realizzando, in un'ottica multidisciplinare, un'assistenza adeguata alla loro età, qualità che non viene mai reperita nei reparti degli adulti. Questo diversamente da quanto fatto dalle altre nazioni europee, e negli Stati Uniti dove un discreto numero di soggetti da 15 a 20 anni in USA si rivolge regolarmente ad un pediatra.^{32,33} Le Aziende sanitarie locali ed ospedaliere, hanno purtroppo seguito l'esempio delle istituzioni maggiori, a volte, secondo alcuni, per esigenze economiche, per cui il mancato ricovero di tanti soggetti in età evolutiva nelle strutture delegate per legge a tale attività, riduce drasticamente l'interesse e le possibilità di formazione e ricerca, le capacità professionali degli specialisti pediatri e le risorse economiche delle strutture pediatriche allontanandoci così da una integrazione assistenziale Europea.³⁴⁻³⁷

A conferma di ciò, per quanto riguarda le strutture ospedaliere pediatriche, secondo un'indagine condotta nel 2008, solo il 39% delle pediatrie ricovera i minori fino alla fine del 17° anno (cioè 17 anni e 364 gg), limitando l'assistenza prevalentemente ai soggetti entro i 16 anni di vita, molto spesso su precisa disposizione dell'Azienda²¹ (Tab. 2). Tale fenomeno si riscontra in particolare nel Sud Italia dove solo il 25% delle pediatrie ricoverano fino ai 17 anni compiuti mentre il Centro raggiunge il 46% e il Nord il 50%, valori comunque sempre lontani da una situazione ottimale.²¹ (tab. 3)

Se poi si analizza l'andamento dei ricoveri in area pediatrica dei soggetti da 5-14 anni e da 15-17 anni nell'arco del decennio 1997-2007 si constata che si è avuto un aumento dei ricoveri di soggetti di età compresa fra i 5 e i 14 anni, passati dal 44% al 58% ma purtroppo ancora il 42% dei pazienti in tale fascia d'età, quindi anche molti bambini prepuberi, finiscono nei reparti di assistenza degli adulti (Fig. 1). Questo è ancora più grave per quanto riguarda i soggetti di 15-17 anni in quanto la grande maggioranza cioè circa l'85% vengono ricoverati in reparti per adulti e i dati sono peggiori di quelli di 10 anni prima (Fig. 1).³⁸

Per i motivi su riportati, è ovvio che gli adolescenti bisognosi di assistenza sono costretti a rivolgersi alle strutture dell'adulto. Da ciò deriva il rischio che non vengano offerte le migliori possibilità di cura e di assistenza disponibili, soprattutto nelle situazioni acute gravi e di patologie croniche. A conferma di ciò la mortalità è rimasta quasi invariata negli ultimi 20 anni, a differenza di quella dei bambini prepuberi, ridottasi di circa il 70%.^{24,38,39}

A questo si aggiunga il fatto che con il venire meno della visita medica per il servizio militare, a causa della cessazione della leva obbligatoria, molte patologie andrologiche giovanili quali malformazioni congenite, varicocele, tumori testicolari, infertilità e sterilità ecc, non dichiarate per ignoranza, timidezza e/o riservezza, sfuggono alla diagnosi e possono essere diagnosticate quando hanno già dato dei gravi inconvenienti.

Ora si potrebbe iniziare a modificare la situazione chiedendo alle direzioni aziendali di:

- estendere il limite di ricovero fino a tutto il 17° anno in tutte le UU. OO. di pediatria, richiesta in linea con quanto già avviene in tutti i paesi del mondo più evoluto e con autorevoli indicazioni nazionali ed internazionali;
- non riconoscere i vari DRG dei soggetti in età evolutiva ricoverati in reparti degli adulti;

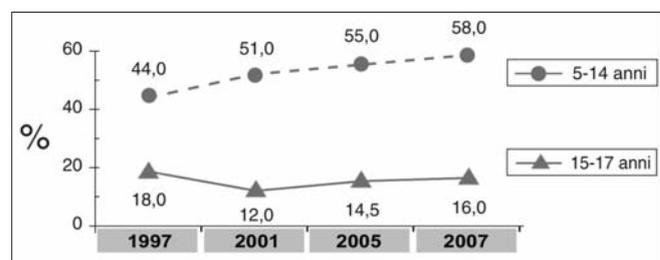


Figure 1.

Ricoveri di soggetti in età evolutiva da 5-14 anni e da 15-17 anni nel decennio 1997-2007 nei reparti di pediatria (Da Bertelloni S.- 38)

- realizzare un adeguamento di parte delle strutture di pediatria, compresi ambulatoriali e day hospital, in base alle esigenze degli adolescenti.

L'ospedale e l'età evolutiva

Il momento del ricovero per il soggetto in età evolutiva è molto delicato: l'ambiente sconosciuto, la perdita dei quotidiani punti di riferimento, degli amici, la preoccupazione per la propria salute, influiscono sull'equilibrio del soggetto in età evolutiva e dei suoi genitori per cui oggi è noto a tutti l'importanza di passare dal curare le malattie al prendersi cura in particolare degli adolescenti malati. Per questo sono importanti un ambiente il più possibile adeguato, una certa privacy, l'opportunità di garantire lo svago e qualche gioco anche durante il ricovero, la necessità della presenza dei genitori, il diritto alle cure migliori all'interno di reparti pediatrici che hanno l'obbligo di offrire tali possibilità.^{15,24}

Questo vale soprattutto per il paziente adolescente che spesso viene a trovarsi in una situazione ancora più complicata, rispetto a quella di un bambino o di un adulto, per le peculiari specificità psicologiche dei ragazzi, che stanno attraversando la più delicata fase dello sviluppo. Individui complessi, con caratteristiche emozionali, spirituali e sociali molto peculiari, con livelli di maturità molto diversi tra loro e con bisogni specifici che devono essere considerati e che richiedono competenze, tempo, dedizione e professionalità, figure specializzate (pediatri, infermieri pediatrici, psicologi, mediatori culturali, assistenti sociali, volontari). Vanno inoltre assicurate: possibilità di svago (es. computers, clowns dell'associazione Medicus Comicus ecc.) e studio in ambiente adatto; comprensione, rispetto dell'intimità e protezione da situazioni umilianti in relazione all'età e al contesto culturale del minore; informazioni, in modo adeguato alla loro età, sulle procedure diagnostiche e sui trattamenti; infine vanno adottate tutte le pratiche per minimizzare il dolore e lo stress psicofisico dei minori e la sofferenza dei familiari.^{15,24,40}

L'assistenza e la cura all'adolescente diventa infine veramente impegnativa quando ci si trova di fronte a malattie rare o sconosciute (secondo le stime ufficiali oscillano fra sei e ottomila), malattie che, per definizione, colpiscono circa una persona su duemila, e a neoplasie.⁴¹ Stando ai dati dei registri tumori, ogni anno almeno 10 mila italiani si sentono diagnosticare un tumore e mille di questi sono ragazzi fra i 15 e i 19 anni. Solo una minima parte di questi raggiunge un centro di eccellenza pediatrica per essere curata secondo protocolli clinici adeguati, specifiche competenze specialistiche e ricevere così le migliori cure possibili.⁴²⁻⁴⁴ La maggior parte resta in una "terra di nessuno" e finisce nel mondo dell'oncologia medica dell'adulto dove molto spesso mancano cultura pediatrica, esperienza e protocolli adatti per le patologie che interessano i pazienti in questa fascia di età.⁴⁵ Questo nonostante due terzi dei tumori che colpiscono gli adolescenti siano neoplasie di tipo pediatrico e vari studi abbiano evidenziato significative differenze in termini di sopravvivenza tra pazienti adolescenti trattati in centri e con protocolli pediatrici rispetto a quelli trattati in oncologie mediche dell'a-

dulto, in particolare per quello che riguarda le leucemie acute e i sarcomi.⁴⁵⁻⁴⁹ Tutto questo si associa, purtroppo, all'evidenza statistica che i pazienti adolescenti hanno minori probabilità di guarire dei bambini, a parità di condizione clinica. Per tali motivi il miglioramento in termini di percentuali di guarigione osservato negli ultimi anni per bambini e adulti non si è rilevato nei pazienti di età compresa tra 15 e 25 anni.^{50,51} A conferma di ciò l'80% dei bambini con leucemia linfoblastica da 1-14 anni può andare incontro a guarigione mentre molto minore è la percentuale dei soggetti di età superiore ai 15 anni per cui è indispensabile seguire tutte le strade che possono portare ad un miglioramento degli attuali risultati.⁵¹

Considerazioni conclusive

L'attuale maggiore attenzione all'adolescenza, nasce anche dal fatto che, come su riportato, l'evoluzione delle conoscenze mediche ha di gran lunga migliorato la prognosi e la sopravvivenza di molte malattie croniche e/o disabilità, tanto che oltre il 90% dei bambini che nascono affetti da tali condizioni, o che le sviluppano in età evolutiva, ha oggi un'aspettativa di vita notevolmente aumentata stimata oltre i 20-30 anni d'età.^{28,39} Inoltre, compiuto il 18° anno, la transizione clinica dalla pediatria alla medicina specialistica dell'adulto, è un processo multidimensionale e multidisciplinare, per cui chi diviene responsabile delle cure di tali soggetti, deve prendersi cura anche delle esigenze psicosociali, educative e professionali.^{52,53} Si tratta, sia a livello ospedaliero che a livello territoriale, di un delicato processo dinamico, incentrato sul paziente e sulle sue individuali esigenze, che deve garantire sensibilità, continuità, coordinazione, flessibilità, secondo linee guida prestabilite con una grande attenzione.⁵⁴

La strutturazione della fase di transizione non sembra essere ancora sufficientemente adeguata, come risulta anche da una recente indagine in Italia, che ha messo in evidenza come il 50% dei medici coinvolti non si ritenga soddisfatto dei risultati raggiunti in questa fascia d'età e come non si sia ancora raggiunto un grado ottimale di organizzazione di questo processo.

Per molti italiani, ed in particolare per quelli degli anni 1950, Giacomo Leopardi, nato da genitori rigidi nell'educarlo e che lo hanno privato di ogni affetto, è stato il poeta dell'adolescenza con il suo dolore, la solennità, la malinconia e l'ardore giovanile che fa intravedere "l'età fiorita", lo "stato soave...", "la stagione lieta è cotesta...", fino a "il limitare di gioventù...": ha dato profumo alla nostra adolescenza.

Qualcuno afferma che l'adolescenza è poesia, poema d'ispirazione e di bellezza, nel quale sono fusi, in un concerto armonioso, la purezza del cuore e il fuoco dell'affetto, la tenera malinconia e l'impeto della passione.

Margaret Mead (1901-1978) con le sue ricerche nelle isole dell'arcipelago di Samoa (Pacifico meridionale) ha però dimostrato, quasi cento anni fa, con ampi studi su parecchie popolazioni primitive, che conflitti, tensioni e disagio sono un prodotto della cultura non una concomitanza inevitabile della maturazione fisiologica. Feno-

meni quindi culturalmente specifici, non universali, propri dei paesi occidentali.⁷ Altri studi antropologici che sono seguiti a quelli della Mead hanno contribuito a dare credito alla tesi dell'interdipendenza fra contenuti, forme e durata dell'adolescenza e il contesto socio-culturale entro cui si colloca.^{55,56}

Il disagio adolescenziale è appreso e non innato ed è originato da fattori culturali e non biologici.

Un tempo, quando ad un bambino di 6-8 anni veniva messo in mano un bastone per pascolare le pecore o a 10 -12 anni una carriola per aiutare i muratori o veniva mandato in miniera con un piccone a cavare il carbone, passava immediatamente dalla fanciullezza all'età adulta senza nessuna possibilità di avvertire e quindi, tanto meno, di esprimere un eventuale disagio. A quel tempo era una cosa "normale" per cui, come affermava la Mead, l'adolescenza matura in rapporto al particolare contesto socio culturale.

Si potrebbe pertanto dire che il nostro vissuto e quello dei nostri figli, il nostro malessere è in un certo senso la conseguenza del nostro progresso, il frutto del nostro benessere. In tale ottica, non è giusto etichettare oggi molti giovani, che a 30-35 anni ed oltre vivono con i genitori, come dei "bamboccioni" in quanto per acquisire delle abilità professionali adeguate sono duramente impegnati nello studio, non hanno pertanto un'indipendenza economica, non possono formarsi una famiglia e le ragazze sono costrette a rimandare o a rinunciare del tutto alla maternità in quanto troppo avanti con gli anni.

Da tutti viene affermato che la comunicazione familiare, costruita quotidianamente con pazienza e affetto, il dialogo, l'ascolto, l'attenzione alle emozioni e alle opinioni, il far sentire il giovane compreso, appoggiato o contenuto nel confronto su opinioni diverse, siano elementi fondamentali per la crescita, lo sviluppo di figli emotivamente più equilibrati e socialmente maturi. Cose facili a dirsi ma molto difficili a realizzarsi. Va però sottolineato che, come affermava uno dei maggiori filosofi e sofisti della Magna Grecia, Gorgia da Lentini (483-375 a.C.) "la parola ha un potere immenso: può instillare la gioia, abolire il dolore, esaltare la pietà, mettere fine alla paura; essere medicina per chi soffre".

Molto spesso l'adolescente si sente infelice durante questo periodo della vita per vari e molteplici ragioni: è pertanto opportuno che il pediatra, in particolare nel momento del ricovero, specialmente se lo ha seguito per anni, gli dimostri la sua vicinanza, la sua stima e, soprattutto la sua amicizia condividendo con lui tutte le sue apprensioni, perché "tener un amigo es compartir todas nostras cosas".

Come sosteneva il famoso psicoanalista ungherese Michael Balint (1896-1970), il medico è un farmaco per il proprio paziente, è il farmaco più usato perché non è solo la medicina che conta: l'anima della medicina si trova nel rapporto, nella comunicazione fra chi guarisce e chi è guarito.

Ci si deve però augurare che lo Stato Italiano, le Regioni e gli Ospedali, attuino in tempi brevi quanto previsto da tutte le indicazioni e le leggi che si sono susseguite negli ultimi 40 anni e diano la possibilità ai Pediatri di garantire lo stato di salute dei soggetti fino a 18 anni di età.

Nel frattempo Università, cultori ed esperti, della materia, dovranno proseguire a mettere in atto tutte quelle azioni che permettano di

acquisire le più recenti e migliori conoscenze e a far amare la pediatria tutta per soddisfare anche le esigenze di salute degli adolescenti.

Bibliografia

- 1 Balbo A, Guerra M, Guglielmo M, Rota S, et al. Seneca e i giovani. Edizioni Osanna Venosa, 1997.
- 2 Ariés P. Padri e figli nell'Europa medievale e moderna. Ed Laterza, 1960.
- 3 Becchi E, Julia D. Storia dell'infanzia. Edizioni Laterza 1996.
- 4 Lombardo G.P. Foschi R. La psicologia italiana e il Novecento: le prospettive emergenti nella prima metà del secolo. Franco Angeli Editore. 7° Edizione 2007.
- 5 Pivano F. C'era una volta un beat. Frassinelli Ed., Milano 2003.
- 6 Santagata M, Carotti L, Casadei A, Tavoni M. Il filo rosso. Antologia e Storia della Letteratura Italiana ed Europea. Editore: Laterza. 2009.
- 7 Mead M. The changing status of adolescents in the modern world. Md State Med J. 1969; 18(11):61-64.
- 8 Triandis HC, Suh EM. Cultural influences on personality. Annu Rev Psychol. 2002;53:133-60.
- 9 Raiola G, De Sanctis V, Bertelloni S, Chiavetta S, et al. Progetto di assistenza all'adolescente attraverso un programma di regionalizzazione e di standardizzazione delle strategie di intervento. Riv Ital Med Adolesc. 2007;5:5-7.
- 10 Franchini F, Cotena G. L'adolescenza avanzata. 2010;8:22-23.
- 11 Legge Ordinaria Del Parlamento n. 977 del 17 ottobre 1967 - Tutela del lavoro dei bambini e degli adolescenti. Pubblicata su Gazzetta ufficiale n. 276 del 6 novembre 1967.
- 12 Ministero della Sanità - Piano sanitario nazionale 1998-2000 Gazzetta ufficiale n. 288,10 dicembre 1998.
- 13 Ministero della Salute - Piano sanitario nazionale 2003-2005 approvato con DPR n. 95, 23 maggio 2003.
- 14 Ministero della Salute - Piano sanitario nazionale 2006-2008: approvato con DPR n. 149, 7 aprile 2006 -paragrafo 5.1.
- 15 Bertelloni S, Burgio GR. Limiti cronologici e fasi dell'adolescenza. In: Bertelloni S. Adolescentologia - Percorsi medici e socio educativi. Tecniche Nuove 2010:3-5.
- 16 De Sanctis V. Dichiarazione di Catanzaro. Riv Ital Med Adolesc. 2010;8:1.
- 17 Ceresoli G. La mortalità infantile nelle Marche dal 1863 al 1995. Atti XVII International Meeting "Bambino: Progetto Salute 2000" Centenario Ospedale dei Bambini "G. Salesi" Ancona. Il 2000: impegno per un futuro migliore. 2000; 38-44.
- 18 Maggioni G. Appunti per una storia della Pediatria ad Ancona. Atti XVII International Meeting "Bambino: Progetto Salute 2000" Centenario Ospedale dei Bambini "G. Salesi" Ancona. Il 2000: impegno per un futuro migliore. 2000; 34-37.
- 19 Caramia G. Evoluzione della Divisione di Medicina e Neonatologia 1979-2000. Atti XVII International Meeting "Bambino: Progetto Salute 2000" Centenario Ospedale dei Bambini "G. Salesi" Ancona. Il 2000: impegno per un futuro migliore. 2000;69-82.
- 20 Boldrini R, Di Cesare M, Tamburini C. Ministero della Salute: Analisi dell'evento nascita - Anno 2005. 2008: www.ministerosalute.it .
- 21 Longhi R, Minasi D. Indagine della Società Italiana di Pediatria sullo stato della rete pediatrica ospedaliera in Italia: dati preliminari. Min Pe diatr 2008;60:823-35.

- ²² Heron M, Sutton PD, Xu J, Ventura SJ, et al. Annual summary of vital statistics: 2007. *Pediatrics*. 2010;125(1):4-15
- ²³ Caramia G, Ruffini E, Fanos V. Infezioni e farmacoterapia pediatrica. *Bio-media Editore*. 2007; 375-460.
- ²⁴ Bertelloni S, Lombardi D, Perletti L. Il ricovero degli adolescenti in Pediatria. *Quaderni acp* 2009; 16(4):156-60.
- ²⁵ Pierani A. Testimonianza sull'operato infermieristico presso l'Ospedale dei Bambini. *Atti XVII International Meeting "Bambino: Progetto Salute 2000" Centenario Ospedale dei Bambini "G. Salesi" Ancona. Il 2000: impegno per un futuro migliore*. 2000;83-86.
- ²⁶ Perletti L, Lispi L. L'organizzazione dell'assistenza per l'adolescente: l'ospedale. *X Congresso Nazionale, Società Italiana di Medicina della Adolescenza*. Scripta Manent Ed., Cagliari: 22-24 Ottobre 2003,11-17.
- ²⁷ Angeloni S. Assistenza dell'adolescente. tanti buoni motivi perché il pediatra sia il referente della salute dell'adolescente. *Riv Ital Med Adolesc* 2004;2:6-8.
- ²⁸ Bertelloni S, Raiola G. Frontiere pediatriche dell'adolescenza. In: Burgio GR, Bertelloni S. *Una pediatria per la società che cambia*. Milano: Tecniche nuove, 2007:167-82.
- ²⁹ Weiss JC, O'Neil J, Shope JT, O'Connor KG, et al. Paediatrician knowledge, attitudes, and counselling patterns on teen driving. *Inj Prev*. 2011 May 23. [Epub ahead of print].
- ³⁰ Mathews TJ, Miniño AM, Osterman MJ, Strobino DM, Guyer B. Annual summary of vital statistics: 2008. *Pediatrics* 2011;127(1):146-57.
- ³¹ Saggese G, S. Bertelloni: I bilanci di salute nell'adolescente: I.J.P. 2001;27:656-59.
- ³² Fiscina B: An Overview of adolescent health care in the United States: I.J.P.; 2005;29:328-35
- ³³ Bertelloni S, De Sanctis V, Ercan O, Raiola G; Italian Society for Adolescent Medicine (SIMA); Adolescent Health Society Turkey; Mediterranean and Middle East Action Group on Adolescent Medicine (MAGAM). Promoting adolescent health: the need for a European perspective. *Acta Paediatr*. 2008;97(3):262-3;
- ³⁴ Saggese G, Bertelloni S. Politiche sanitarie a favore degli adolescenti. *Riv Ital Pediatr (IJP)* 2000; 26:704-07.
- ³⁵ De Sanctis V, De Sanctis E, Raiola G. Il pediatra ed i problemi di salute degli adolescenti in Italia. *Riv Ital Med Adolesc* 2006;4:5-15.
- ³⁶ Marinello R. Adolescenti e cure primarie. *Riv Ital Med Adolesc* 2006;4:16-19.
- ³⁷ Bertelloni S, Castellano Barca G, Panza E, Raiola G. Adolescent medicine in Europe: integration and cooperation are needed. *Eur J Pediatr*. 2009;168(7):885-87.
- ³⁸ Bertelloni S, Perletti L, Raiola G. L'adolescente e l'ospedale. In: Bertelloni S. *Adolescenza - Percorsi medici e socio educativi*. Tecniche Nuove 2010:35-38.
- ³⁹ Bertelloni S, Perletti L, Saggese G. Il pediatra e l'ospedale. In: Burgio GR, Bertelloni S. *Una pediatria per la società che cambia*. Milano: Tecniche nuove, 2007:121-39
- ⁴⁰ Barberi I, Bona G, Cataldi L, Correrà A, et al. Principali criticità da affrontare per una più efficace assistenza sanitaria ai soggetti in età evolutiva: proposte della Società Italiana di Pediatria (SIP). *Minerva Pediatr*. 2009;61(6):651-66.
- ⁴¹ De Sanctis V. Assistenza all'adolescente. Strategie di intervento per migliorare la qualità: il ruolo dell'ospedale. *Minerva Pediatr* 2004;56 (Suppl. 1 al n. 2):20-24.
- ⁴² Dini G, Banov L, Dini S; EBMT Paediatric Diseases Working Party. Where should adolescents with ALL be treated? *Bone Marrow Transplant*. 2008;42 Suppl 2:S35-39.
- ⁴³ Whelan JS, Fern LA. Poor accrual of teenagers and young adults into clinical trials in the UK. *Lancet Oncol*. 2008;9(4):306-07.
- ⁴⁴ Pastore G, De Salvo GL, Bisogno G, Dama E, et al. Evaluating access to pediatric cancer care centers of children and adolescents with rare tumors in Italy: the TREP project. *Pediatr Blood Cancer*. 2009;53(2):152-55.
- ⁴⁵ Ferrari A, Dama E, Pession A, Rondelli R, et al. Adolescents with cancer in Italy: entry into the national cooperative paediatric oncology group AIEOP trials. *Eur J Cancer*. 2009;45(3):328-34.
- ⁴⁶ Fern LA, Whelan JS. Recruitment of adolescents and young adults to cancer clinical trials—international comparisons, barriers, and implications. *Semin Oncol*. 2010;37(2):e1-8.
- ⁴⁷ Ferrari A, Thomas D, Franklin AR, Hayes-Lattin BM, et al. Starting an adolescent and young adult program: some success stories and some obstacles to overcome. *J Clin Oncol*. 2010; 28(32):4850-57.
- ⁴⁸ Ferrari A. Come e dove vengono curati gli adolescenti che si ammalano di tumore? *Prospettive in Pediatria*. 2011;41:1-6.
- ⁴⁹ Casanova M, Ferrari A. Pharmacotherapy for pediatric soft-tissue sarcomas. *Expert Opin Pharmacother*. 2011;12(4):517-31.
- ⁵⁰ Thomas DM, Albritton KH, Ferrari A. Adolescent and young adult oncology: an emerging field. *J Clin Oncol*. 2010;28(32):4781-82.
- ⁵¹ Ferrari A, Aricò M, Dini G, Rondelli R, Porta F. Upper Age Limits for Accessing Pediatric Oncology Centers in Italy: A Barrier Preventing Adolescents with Cancer from Entering National Cooperative AIEOP Trials. *Pediatr Hematol Oncol*. 2011 Jun 27. [Epub ahead of print].
- ⁵² Bernasconi S. Novità in medicina dell'adolescenza. *Prospettive in Pediatria* 2009;38:192-98.
- ⁵³ Bernasconi S, Garofalo P, Volta C, Bertelloni S. La transizione dalle cure pediatriche a quelle dell'adulto. In: Bertelloni S. *Adolescenza - Percorsi medici e socio educativi*. Tecniche Nuove 2010:49-54.
- ⁵⁴ Burgio GR, Bernasconi S, Bertelloni S, Jankovic M, et al. *Pediatria e educazione alla salute (nel ventennale della Convenzione ONU sui Diritti del Bambino, New York, 20 Novembre 1989)*. Minerva Pediatr. 2009;61(6):882-84.
- ⁵⁵ Mesoudi A. How cultural evolutionary theory can inform social psychology and vice versa. *Psychol Rev*. 2009;116(4):929-52.
- ⁵⁶ Heine SJ, Buchtel EE. Personality: the universal and the culturally specific. *Annu Rev Psychol*. 2009;60:369-94.