



**HeartKids**

# Crescere con una patologia cardiaca

Informazioni per giovani sulla transizione dall'infanzia all'età adulta e come tenere sotto controllo le cure.

Tra e 12 e i 25 anni di età, i giovani passano dall'infanzia all'età adulta.

Si tratta di un periodo di emozionante trasformazione. Durante questa fase, acquisite le competenze e le conoscenze per gestire la vostra vita, compreso il vostro disturbo cardiaco.

## Cosa s'intende per processo di transizione?

Il processo di transizione è il processo di acquisizione delle competenze per gestire la vostra vita e assistenza sanitaria in modo più indipendente. Il passaggio dal sistema sanitario infantile a quello adulto si verifica quando si compiono i 18 anni, ma potete iniziare a prepararvi anche prima.

I vostri genitori potrebbero aver preso molte decisioni e fatto molti preparativi per voi mentre eravate più giovani. Quando diventerete adolescenti e giovani adulti, avrete l'occasione di iniziare a prendere più decisioni per voi stessi.

Questo processo richiede una nuova serie di competenze che acquisite nel corso del tempo.



## Perché è necessario un processo di transizione?

Il team che vi ha prestato le terapie durante l'infanzia è specializzato nel trattamento dei minori. Quando diventate adulti, vi conviene farvi visitare da medici che sono esperti nel trattamento di adulti. Tali medici possono aiutarvi ad affrontare alcune delle nuove sfide e bisogni che potreste avere come adulti.

Non c'è nulla di male a sentirvi tristi quando lasciate l'attuale team. Il cambiamento può dapprima provarvi timore, ma tale cambiamento è una parte importante della crescita.

Ricordate che la situazione diverrà più facile man mano che vi abituate.



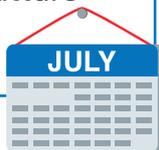
## In che modo il sistema per adulti è diverso?

Una delle principali differenze del sistema per adulti è che sarete voi e non i vostri genitori ad avere il controllo sui processi decisionali.

Come tutti i cambiamenti nella vita, il nuovo sistema può richiedere del tempo prima che vi abituate. Potreste iniziare ad esercitarvi a mettere in pratica alcune competenze prima di passare al sistema per adulti.

### Competenze nel campo dell'assistenza sanitaria:

- **Tenere traccia della vostra documentazione medica.** Procurarvi e organizzare informazioni sul vostro disturbo, su eventuali interventi chirurgici, terapie e medicinali.
- **Trascorrere del tempo da soli con il vostro medico.** Imparare a sentirvi a vostro agio nel parlare con il vostro medico senza i vostri genitori nella stanza.
- **Assumervi la responsabilità per i vostri medicinali.** Imparare come e quando prendere i medicinali e come procurarvi nuove ricette mediche.
- **Prenotare da soli le visite mediche.** Imparare a telefonare o a contattare a mezzo email l'ambulatorio e prenotare da soli le visite.



## Come faccio a gestire il processo di transizione?

Il processo di transizione non si verifica da un giorno all'altro. Si tratta di un processo graduale suddiviso in fasi. Nuove responsabilità vengono introdotte lentamente. Alcuni ospedali conducono programmi di transizione che vi aiutano a sviluppare le vostre competenze e conoscenze.

### Maggiori informazioni sul processo di transizione

Consultate varie risorse tra cui schede informative e elenchi di verifica della preparazione alla transizione.

- Royal Children's Hospital Melbourne
- Trapeze (Sydney Children's Hospital Network)

## Fasi principali della transizione

### FASE INTRODUTTIVA (12-15 anni di età)



**Introduzione al processo di transizione:** Di che si tratta e perché è importante. I giovani iniziano a saperne di più del proprio disturbo e di come gestirlo al meglio delle proprie capacità.

### FASE PREPARATIVA (15-18 anni di età)



**Esercitarvi a svolgere alcuni dei compiti che vi spetterà compiere da soli da adulti.** I giovani si informeranno sulla riservatezza del paziente e potrebbero iniziare a trascorrere del tempo da soli con il proprio medico.

### FASE TRASFERIMENTO (18-19 anni di età)



**Valutare il vostro grado di preparazione alla transizione e affrontare eventuali apprensioni che potreste nutrire.**

I giovani conosceranno il proprio team assistenziale per adulti. Trasferimento delle informazioni sul paziente al nuovo team.

### FASE DI VALUTAZIONE (6-18 mesi dopo la transizione)



**Fornire del feedback sul processo di transizione.**

I giovani possono condividere le proprie esperienze in merito alla transizione. Questo può contribuire a migliorare il processo per altri.

Fonte: Royal Children's Hospital Melbourne

## Fare delle scelte sane

Avere un disturbo cardiaco non significa necessariamente smettere di fare le cose che volete fare. Può significare che talvolta le cose necessitano di maggiore pianificazione.

Adottare uno stile di vita sano è una parte importante dell'intraprendere il prossimo passo verso l'età adulta. Leggete le nostre schede informative per maggiori informazioni su attività fisica, viaggi, alcol, bevande energetiche e altro.



Il vostro medico e il team sanitario sono pronti a supportarvi e a rispondere alle vostre domande sul vostro disturbo e sul processo di transizione.

## Parlare della salute mentale

Crescere e affrontare il processo di transizione al sistema adulto rappresentano un momento di cambiamento. Dapprima può essere stressante, ma con l'andare del tempo diventa più facile.

Tuttavia, se iniziate a sentirvi ansiosi, stressati o depressi per periodi prolungati di tempo, potreste voler parlarne con una persona fidata. Potrebbe trattarsi di un assistente sociale che si occupa di giovani, uno psicologo scolastico, un amico o familiare oppure il vostro medico.

Se non vi sentite a vostro agio a parlare della vostra salute mentale in presenza dei vostri familiari, potete chiedere una visita privata al vostro medico.

### Supporto per la salute mentale

#### Kids Helpline

 1800 55 1800

#### headspace

 [headspace.org.au](https://www.headspace.org.au)

#### ReachOut

 [au.reachout.com](https://www.au.reachout.com)

## Bibliografia

<sup>1</sup> ROYAL CHILDREN'S HOSPITAL MELBOURNE (2021). "Information for young people transitioning from paediatric to adult health services." Revisione: marzo 2021. Disponibile: [On-line](#).

Questa scheda informativa è stata rivista e aggiornata da HeartKids nel marzo 2021. È stata avallata dal nostro comitato consultivo medico all'epoca della sua pubblicazione. Le informazioni di carattere medico possono cambiare dopo tale data. Le informazioni in questa scheda informativa hanno carattere generale. Non sono intese a sostituirsi ai consigli del vostro medico. Parlate sempre con il vostro medico di questioni che riguardano la vostra salute.

## Dove trovare maggiori informazioni e supporto

### HeartKids

 [heartkids.org.au](https://www.heartkids.org.au)

Informatevi sulle cardiopatie infantili e sul supporto che HeartKids può offrirvi.

 MyHeart group

Comunità on-line di HeartKids per giovani (13 a 25 anni d'età) affetti da cardiopatia infantile.

 1800 432 785

Chiamate la helpine di HeartKids per supporto, consigli e orientamento.

 @HeartKidsAustralia

 @HeartKids