Assistenza alla transizione tra servizi pediatrici e servizi per adulti al compimento della maggiore età per giovani con bisogni sanitari cronici in Italia

Raccomandazioni finali condivise

ADHD

Progetto di ricerca finalizzata
"*Transition care between adolescent and adult services for young people with chronic health needs in Italy*" finanziata dal Ministero della Salute (RF-2019-12371228)
(TransiDEA, https://transitioncare.marionegri.it/).

© TransiDEA group, 2024.

Hanno collaborato alla stesura e revisione del testo i seguenti componenti del gruppo di lavoro:

Gruppo di coordinamento (Istituto Mario Negri IRCCS, Milano):	
Maurizio Bonati	PI del progetto
Antonio Clavenna	Co-PI del progetto
Elisa Roberti	
Eleonora Basso	
Francesca Scarpellini	

Partner:	
Maria Paola Canevini	Struttura Complessa Neuropsichiatria Infantile-Centro Regionale Epilessia, ASST Santi Paolo e Carlo, Milano
Maurizio Pincherle	UOC Neuropsichiatria Infantile Ospedale di Macerata
Carmela Bravaccio	Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, Napoli

Membri del panel per la conferenza di consenso Delphi:	
Matteo A. Chiappedi	Neuropsichiatra Infantile, U.O.S. Neuropsichiatria Infantile di Vigevano, ASST Pavia
Maddalena Duca	UOC Neuropsichiatria Infantile Ospedale di Macerata
Simone Pisano	Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali Università Federico II di Napoli
Valeria Tessarollo	Neurospichiatria Infantile, ASST Santi Paolo e Carlo, Milano
Corrado Barbui	Dipartimento di Neuroscienze, Biomedicina e Movimento, Università di Verona
Angelo Bertani	Servizio Diagnosi e Cura, Reparto Psichiatria, ASST Santi Paolo e Carlo, Milano
Felice Iasevoli	Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, Napoli
Chiara Resentera	Centro Psicodiagnostico Italiano, Milano
Michele Servasi	Ospedali Riuniti delle Marche - Ancona
Ilaria Costantino	Neuropsichiatria Infantile, ASST Santi Paolo e Carlo, Milano
Claudia Giordani	UOC Neuropsichiatria Infantile Ospedale di Macerata
Simona Travellini	Psicologa, Università degli Studi di Urbino “Carlo Bo”
Olimpia Riccioni	Psicologa cognitivo comportamentale, Università degli Studi di Napoli Federico II
Silvia Romeo	Centro Psicodiagnostico Italiano, Milano
Marina Bianchi	Medico di medicina generale, ATS Città Metropolitana, Milano
Elisa Colombi	Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA); Azienda Sanitaria Locale CN2 Alba – Bra, Cuneo
Andreas Conca	Reparto di Psichiatria, Azienda Sanitaria dell'Alto Adige, Bolzano; Società Italiana di Psichiatria (SIP)
Marco Cecchi	Associazione Nazionale Infermieri Neuroscienze (ANIN)
Carmen Gigliotti	Abilitiamo Autismo Onlus, Cantù (CO)
Astrid Gollner	Referente Lombardia, Associazione Italiana Famiglie ADHD (AIFA APS)
Cristina Lemme	Presidente Nazionale e Referente Lazio, ADHD Italia
Federica Zanetto	Medico Chirurgo (Pediatria) ATS Brianza ; Membro ACP (Associazione Culturale Pediatri)
M. D. R.	
S.G.	
Chiara Gori	
M. M.	
Elena Rota	

© TransiDEA group, 2024.

Sommario

INTRODUZIONE 3
1. PIANIFICAZIONE 5
2. PASSAGGIO 7
3. MONITORAGGIO 7
4. SERVIZI 7

INTRODUZIONE

Il progetto.

Il presente documento è stato redatto all'interno del progetto TransiDEA, volto a valutare i programmi di cura per ADHD, Epilessia e Diabete nel corso della *transition* (passaggio dai servizi di Neuropsichiatria Infantile ai servizi per adulti) in Italia.

In una prima fase del progetto, è stata inviata una survey all'intera rete nazionale di potenziali servizi di salute coinvolti nella transition per i tre disturbi target. I dati raccolti hanno permesso di analizzare la gestione pratica del processo di transizione da parte dei servizi, assieme ai limiti percepiti e ai cambiamenti auspicati. Nella seconda fase, i giovani adulti delle tre patologie target sono stati invitati a partecipare allo studio, rispondendo in un'intervista semi-strutturata a delle domande riguardo le loro esperienze in relazione alla transition. Inoltre, per completare lo sguardo sul percorso di transition dei pazienti coinvolti, è stato chiesto di partecipare allo studio (rispondendo a un breve questionario) anche ai professionisti implicati (prima, durante, dopo) nel loro processo di transition.

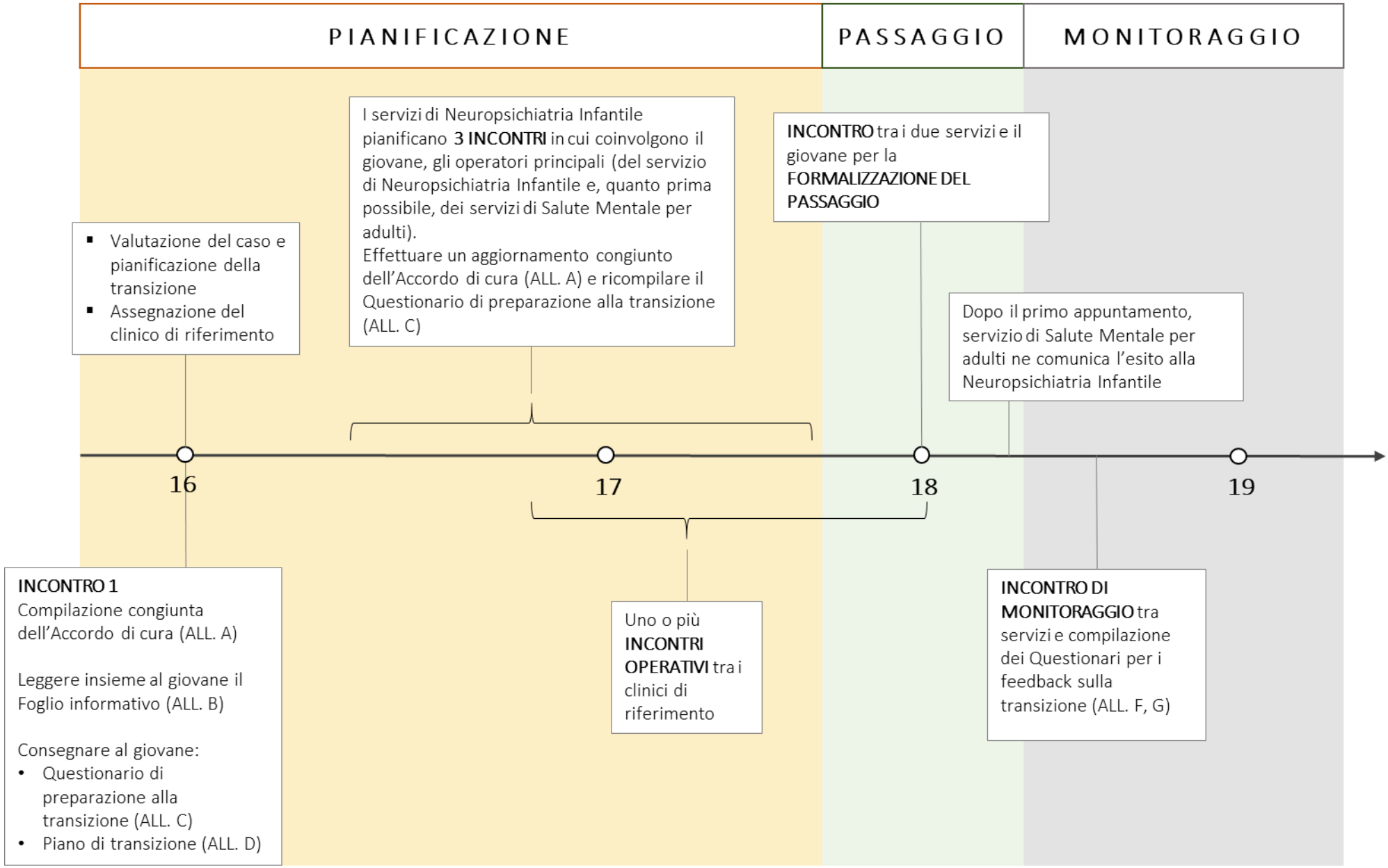
Le informazioni raccolte durante le prime due fasi, e in particolare le necessità riportate da tutti gli attori coinvolti, sono state utilizzate nella terza fase per creare un documento aggiornato e adattato alla realtà italiana partendo dalle principali linee guida disponibili a livello internazionale.

A cosa serve e come dovrebbe essere usato questo materiale.

L'obiettivo del presente documento e degli allegati forniti è quello di offrire strumenti chiari e facilmente utilizzabili nella pratica clinica quotidiana:

- Il documento offre agli operatori (neuropsichiatri, psichiatri, psicologi) un quadro chiaro della transizione e della gestione organizzativa;
- Gli allegati offrono strumenti pratici, sia per gli operatori che per i ragazzi, per guidare le varie fasi del processo di transizione.

© TransiDEA group, 2024.



© TransiDEA group, 2024.

Raccomandazioni

1. PIANIFICAZIONE

1. A partire dal compimento dei 16 anni di età valutare, insieme alla famiglia, se il singolo paziente necessiti di continuità terapeutica in carico a un servizio di Salute Mentale per adulti.

2. Una pianificazione della transizione deve essere personalizzata sulla base di:
   a) capacità cognitive e bisogni di comunicazione;
   b) bisogni clinici: individuare i servizi di Salute Mentale per adulti in relazione alle necessità cliniche (gravità della sintomatologia, effetti collaterali della terapia, situazioni mediche pregresse, altre terapie in corso che potrebbero interferire, comorbilità, storia evolutiva dell'ADHD) includendo i SerD ed eventualmente realtà ulteriori quali i servizi per la disabilità e i servizi sociali del Comune sulla base dei bisogni del giovane;
   c) stato psicologico: considerare la fase di malattia e proporre la tematica della transizione in un periodo di stabilità e non di acuzie clinica. Prestare attenzione al vissuto psicologico del giovane, tra cui ansia, paura, umore, percezione di sé e della propria condizione, disagio di percezione di genere, autostima, rischio suicidario o di autolesionismo;
   d) fattori sociali: considerare la disponibilità di supporto e il livello socioeconomico della famiglia del giovane, il contesto di vita (uso di sostanze e alcol), il livello di autonomia;
   e) responsabilità di assistenza: considerare il livello di autonomia personale e sociale del giovane e l'eventuale opportunità di coinvolgere in modo più o meno diretto, con il consenso del giovane, le figure di riferimento (per esempio i genitori);
   f) esigenze educative e professionali: considerare l'eventuale necessità di un sostegno in ambito professionale (es. accompagnamento e inserimento in un contesto lavorativo) o di studio, con possibile coinvolgimento di figure educative, prestare attenzione al contenuto delle relazioni inviate alle scuole (ad esempio rispettare desiderio di non condivisione di alcune informazioni personali), conciliare gli orari degli appuntamenti con gli impegni scolastici e professionali.

3. Ai giovani che passano dai servizi di Neuropsichiatria Infantile a quelli di Salute Mentale per adulti deve essere assegnato un operatore (referente) incaricato di coordinare l'assistenza durante la transizione sin dalle prime fasi e che si accerti dell'avvenuto trasferimento al servizio adulti.

4. Il referente dovrebbe essere una persona formata sull'ADHD e con esperienze di percorsi di transizione, che abbia contatti e conoscenze circa i servizi di Salute Mentale per adulti e che fornisca assistenza e supporto al giovane assumendo un ruolo di coordinamento tra i servizi.

5. Il giovane dovrebbe, laddove possibile, esprimere condivisione nella scelta del referente assegnatogli per coordinare il processo di transizione. Potrebbe trattarsi di un infermiere, di un professionista sanitario o di un altro operatore sanitario o sociale (nota: il processo di

© TransiDEA group, 2024.

transizione è lungo e si prevede che l'operatore nominato possa cambiare nel tempo, ma deve essere riferito al paziente).

6. I servizi di Neuropsichiatria Infantile, i servizi di Salute Mentale per adulti e i giovani assieme alle loro famiglie o eventuali enti affidatari, sulla base di un "Accordo di Cura", pianificano e condividono il processo di transizione a partire dal compimento dei 16 anni d'età (Allegato A – Accordo di cura).

7. I giovani e le loro famiglie devono essere debitamente informati su che cosa sia il processo di transizione e che cosa implicherà per loro. L'informazione verrà anche riassunta in un "Foglio informativo sulla transizione". Per quanto possibile, questo foglio dovrebbe essere presentato da chi ha seguito il ragazzo in Neuropsichiatria Infantile in modo da dare l'occasione di discuterlo in maniera consona al suo grado di comprensione (Allegato B – Transizione: il passaggio ai servizi per l'adulto).

8. Può essere utilizzato un "questionario di preparazione alla transizione", che i giovani possano compilare a partire dai 16 anni per meglio pianificare il percorso di transizione. Lo strumento può essere utile sia per il giovane che per l'operatore per esplicitare e comprendere lo stato di salute, come utilizzare l'assistenza sanitaria e per indicare le aree in cui vorrebbe saperne di più (Allegato C – Questionario di preparazione alla transizione).

9. Ai giovani può essere fornito un "piano di transizione", cioè uno strumento che possano aggiornare con: risultati dei loro questionari, incontri, tappe/tempistiche della transizione, nominativi e contatti di operatori di riferimento e informazioni sui loro farmaci (Allegato D – Piano di Transizione).

10. I servizi di Neuropsichiatria Infantile devono pianificare (indicativamente) tre incontri prima del passaggio a partire dai 16 anni di età del paziente.

11. In questi incontri devono essere coinvolti il giovane e gli operatori principali (referente, medici o altri operatori del servizio di Neuropsichiatria Infantile e, quanto prima possibile, gli operatori dei servizi di Salute Mentale per adulti). In alcuni incontri dovrebbero essere coinvolte anche le famiglie.

12. Le opinioni del giovane devono essere prese in considerazione.

13. È necessario organizzare prima del passaggio incontri operativi tra i clinici di riferimento dei due servizi per individuare eventuali problematiche insorte durante la pianificazione del processo di transizione e azioni di miglioramento. In questi incontri si deve fare il punto sulla situazione del giovane in termini di: bisogni clinici, stato psicologico, situazione sociale e personale, esigenze educative e professionali, capacità cognitive e bisogni di comunicazione.

© TransiDEA group, 2024.

14. Gli operatori dei servizi di Neuropsichiatria Infantile dovrebbero avere a disposizione un registro per monitorare i giovani in transizione e facilitare il processo (Allegato E – Registro condiviso di transizione).

2. PASSAGGIO

15. Al compimento del 18° anno di età, il passaggio non dovrebbe essere ritardato se non in casi eccezionali e per un breve periodo in base alla valutazione del quadro clinico, a esigenze del periodo di vita (ad esempio il completamento del ciclo scolastico) al livello di preparazione alla transizione sia da parte del giovane che dei servizi.

16. I servizi di Salute Mentale per adulti dovrebbero tempestivamente comunicare alle neuropsichiatrie infantili un eventuale invio non andato a buon fine (cioè quando il giovane non abbia partecipato al primo incontro concordato). Le neuropsichiatrie infantili dovrebbero quindi indagarne le ragioni col giovane, al fine di migliorare i propri processi di transizione.

17. Se il giovane non è in sintonia col servizio proposto, laddove possibile il referente dovrebbe individuare e proporre possibili alternative per fronteggiare i bisogni terapeutici.

18. Al primo appuntamento presso il servizio di Salute Mentale per adulti, accertarsi che ai giovani venga chiesto se hanno preoccupazioni o bisogno di chiarimenti rispetto all'approccio di cura del nuovo servizio.

3. MONITORAGGIO

19. Sei mesi dopo il passaggio, è utile organizzare un (primo) incontro di valutazione tra il giovane, il suo referente, il servizio di Salute Mentale per adulti ed eventualmente la famiglia, per valutare insieme l'andamento del processo di transizione; così da poter identificare eventuali problematiche insorte durante la transizione e migliorare la prosecuzione del processo di transizione. Per facilitare la gestione di tali incontri possono essere utilizzati appositi moduli di valutazione (Allegato F – Feedback sul processo di transizione del centro per adulti; Allegato G – Questionario per la richiesta dei feedback dei pazienti).

4. SERVIZI

20. Ciascun servizio (sia di Neuropsichiatria Infantile che di Salute Mentale per adulti) deve provvedere alla formazione dei suoi operatori sulla gestione appropriata del paziente con

© TransiDEA group, 2024.

ADHD, centrata su tutti gli aspetti importanti: terapia, clinica, epidemiologia, trattamenti, interazioni con altri servizi e gestione dei familiari.

21. Ciascun servizio (sia di Neuropsichiatria Infantile che di Salute Mentale per adulti) deve tenere presente il cambiamento dello stato giuridico del paziente al compimento della maggiore età nelle certificazioni e nella documentazione che raccoglie.

22. Per migliorare i processi di transizione, ciascun servizio deve valutare (audit) periodicamente l'esito dei singoli passaggi e dell'attività complessiva del servizio, considerando:
    a) Parere in proposito dei giovani;
    b) Dati relativi al servizio (numero di giovani che continuano a essere in carico presso i servizi di Salute Mentale per adulti a 1 anno dal trasferimento rispetto al numero di pazienti attesi; numero di giovani che non partecipano al primo incontro rispetto al numero di pazienti attesi).

© TransiDEA group, 2024.