



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 DIABETE



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/>).



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	

Gruppo Diabete:

Federico Marchetti	UO Pediatria Ravenna-Faenza-Lugo, AUSL Romagna, Ravenna
Paolo Di Bartolo	UO Servizio di Diabetologia, AUSL Romagna, Ravenna
Vanna Graziani	UO Pediatria Ravenna-Faenza-Lugo, AUSL Romagna, Ravenna
Tosca Suprani	UO Pediatria Ravenna-Faenza-Lugo, AUSL Romagna, Ravenna

Membrî del panel Diabete per la conferenza di consenso Delphi:

Ivana Rabbone	SCDU Pediatria, AOU Maggiore della Carità, Novara
Silvia Savastio	SCDU Pediatria, AOU Maggiore della Carità, Novara
Riccardo Bonfanti	Diabetologia Pediatrica IRCCS San Raffaele, Milano
Valentina Mancioffi, Marco Marigliano	UOC di Pediatria B - Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica - Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona - Università degli Studi di Verona
Enza Mozzillo	Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica AOU Federico II, Napoli
Fortunato Lombardo	UOS diabetologia Pediatrica, Centro di Riferimento Regionale di Diabetologia Pediatrica, Università degli Studi di Messina
Simonetta Bellone	Diabetologia, AOU Maggiore della Carità, Novara
Maddalena Trombetta	Endocrinologia, Diabetologia e Metabolismo, Università e Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona
Emanuela Zarra	S.C. Medicina Diabetologia, Dipartimento di Continuità di Cura e Fragilità, ASST Spedali Civili, Brescia
Andrea Laurenzi	Dipartimento di Medicina interna ad indirizzo Diabetologico ed Endocrino-Metabolico, IRCCS San Raffaele, Milano
Roberta Celleno	Diabetologia AUSL 01 Umbria, Università degli studi di Perugia
Marina Scavini	Diabetologia IRCCS San Raffaele, Milano
Agnese Menghi	Psicologa, UO Pediatria Ravenna, AUSL della Romagna
Valentino Cherubini	Presidente SIEDP
Gerardo Medea	Medico di Medicina Generale ASST Garda (Brescia) Società Italiana di Medicina Generale e delle cure primarie
Rita Lidia Stara Lamberti	FEDER
Stefano Nervo	Presidente Diabete Italia
Ernesto Maddaloni	Comitato Scientifico SID
Raffaella Sommacal	Diabete Italia
Paolo Di Bartolo	AMD
M. D.A.	paziente
S. M.	paziente
L. V.	paziente
O. V.	paziente

Sommario

INTRODUZIONE.....	3
SEZIONE 1 – PIANIFICAZIONE	5
SEZIONE 2 – PASSAGGIO	7
SEZIONE 3 – MONITORAGGIO	7
SEZIONE 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.

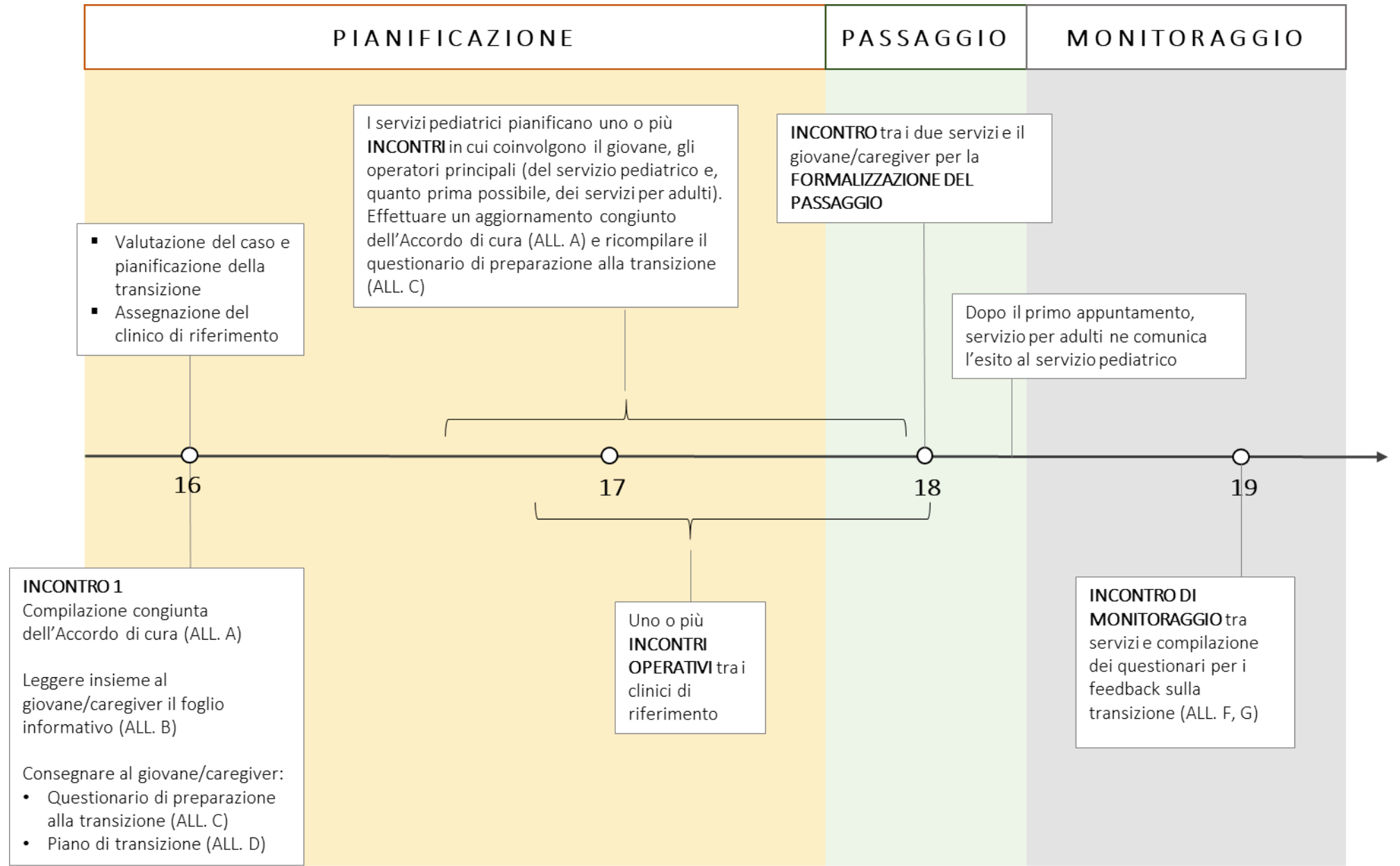
In una **prima fase** del progetto, è stata inviata una survey all'intera rete nazionale di potenziali servizi di salute coinvolti nella transition per i tre disturbi target. I dati raccolti hanno permesso di analizzare la gestione pratica del processo di transizione da parte dei servizi, assieme ai 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** dei servizi pediatrici e dell'adulto 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.



Raccomandazioni

SEZIONE 1 – PIANIFICAZIONE

1. La necessità che il singolo paziente venga inviato a un servizio per adulti deve essere valutata, caso per caso, intorno al compimento dei 17/18 anni ed entro i 22 anni; la pianificazione può essere iniziata già dai 16 anni in base alle caratteristiche del paziente. La transizione ai CAD possibilmente dovrebbe avvenire non oltre il passaggio tra scuola superiore e università.
2. Una pianificazione della transizione deve essere personalizzata sulla base di:
 - a) Aderenza terapeutica, controllo metabolico e capacità di autogestione;
 - b) bisogni clinici: individuare i CAD in relazione non solo ad aspetti logistici ma anche alle necessità cliniche, in particolare alle competenze del centro sull'utilizzo delle tecnologie (AHCL, CGM, ecc.); tenere conto di eventuali comorbidità associate;
 - c) stato psicologico: considerare il tempo trascorso dall'esordio, l'accettazione della malattia e proporre la tematica della transition in un periodo di controllo metabolico soddisfacente;
 - d) responsabilità di assistenza: considerare il livello di autonomia personale e sociale del giovane e l'opportunità di coinvolgere in modo più o meno diretto, con il consenso del giovane, le figure di riferimento (per esempio i genitori)
3. I centri pediatrici e dell'adulto devono individuare un referente che si occupi del coordinamento dell'assistenza e il sostegno prima, durante e nel primo periodo dopo il trasferimento dei giovani ai CAD
4. Il **referente** deve essere una persona con esperienze di percorsi di transizione e interna alla struttura di diabetologia pediatrica e/o del CAD, che fornisca assistenza e supporto al giovane e che assuma un ruolo di coordinamento tra i servizi.
5. Il giovane deve esprimere accettazione per la scelta del referente assegnatogli (ed esprimere preferenze riguardo al suo genere). Potrebbe trattarsi di un infermiere, di un professionista sanitario o di un altro operatore dell'equipe diabetologica pediatrica e/o del CAD (nota: il paziente deve essere informato nell'eventualità in cui l'operatore nominato cambiasse durante il processo di transizione).
6. I servizi di diabetologia pediatrica e quelli per adulti devono concordare un "Accordo di Cura" (Allegato A) per garantire che i giovani inizino a pianificare la loro transizione con gli operatori sanitari e sociali all'età prevista.
7. I giovani 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" (Allegato B).

8. **L'accordo** concordato tra i servizi (Allegato A) deve essere condiviso e approvato dai giovani che stanno per affrontare la transizione, informandoli anche su quanto cambierà l'approccio di cura in CAD (ad esempio in materia di privacy, organizzazione, burocrazia).
9. I giovani e le famiglie devono avere a disposizione un **"questionario di preparazione alla transizione"** (Allegato C) che possano compilare a partire dai 16/17 anni per verificare la loro preparazione alla 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.
10. Ai giovani può essere fornito un **"piano di transizione"** (Allegato D), 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 sulla gestione del diabete.
11. I servizi di diabetologia pediatrica dovrebbero pianificare un ambulatorio di transizione con **uno o più incontri** (di persona, in teleconferenza, in occasione di campi scuola) intorno ai 18 anni. Gli incontri possono essere svolti presso la Diabetologia Pediatrica o i CAD, in forma individuale o di gruppo, in base alle disponibilità e alle modalità organizzative dei centri.
12. In questi incontri devono essere coinvolti il giovane, i suoi genitori o accompagnatori (a discrezione del paziente) e gli operatori principali (referente, operatori del servizio di diabetologia pediatrica e, laddove già individuati, operatori dei CAD). L'eventuale coinvolgimento del MMG può essere considerato in questa fase per offrire una maggiore continuità nel processo assistenziale
13. Il giovane deve essere trattato come un partner alla pari e le sue opinioni devono essere prese in considerazione.
14. Sarebbe indicato organizzare un confronto annuale tra operatori dei due servizi (tramite incontro di persona, meeting online, scambio mail, telefonata, compilazione scheda condivisa-Allegato E, ecc) per individuare eventuali problematiche emerse durante il processo di transizione e proporre azioni di miglioramento.
15. In questi incontri annuali 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 di autogestione e bisogni di comunicazione.
16. I centri di diabetologia pediatrica e dell'adulto devono avere a disposizione una cartella informatizzata condivisa per monitorare i giovani in transizione.

SEZIONE 2 – PASSAGGIO

17. La transizione deve avvenire quando il giovane è pronto in base alla valutazione del quadro clinico e psicologico, comunque quando possibile al passaggio tra scuola superiore e università.
18. Se l'invio risulta non andato a buon fine, cioè il giovane non ha partecipato al primo incontro, il servizio competente (CAD) deve segnalare al referente del servizio di Diabetologia Pediatrica, che contatta il giovane ed eventualmente il MMG per capirne le ragioni e individuare possibili soluzioni.
19. Se il giovane non si trova a proprio agio nel servizio proposto, i diabetologi dell'adulto e/o il referente della transizione dovrebbero capire le cause delle difficoltà incontrate e proporre possibili soluzioni e supporto al giovane; oppure proporre alternative per fronteggiare i bisogni assistenziali.
20. Al primo appuntamento presso il CAD, è importante che ai giovani venga chiesto se hanno preoccupazioni o bisogno di chiarimenti rispetto all'approccio di cura del nuovo servizio.

SEZIONE 3 – MONITORAGGIO

21. Circa un anno dopo il passaggio, è utile soprattutto per pazienti con elementi di complessità clinica o gestionale, organizzare un incontro di valutazione di persona oppure online tra il giovane e il suo referente della Diabetologia Pediatrica (medico, infermiere o psicologo) ottenendo un feedback dal CAD di riferimento (in modalità telefonica, telematica o online o cartacea- Allegati F-G) per identificare eventuali problematiche insorte durante la transizione e migliorare i percorsi di transizione.

SEZIONE 4 – SERVIZI

22. Ciascun servizio che si occupa di transizione (sia di Diabetologia Pediatrica che CAD) deve provvedere alla **formazione e aggiornamento** dei suoi operatori sull'educazione terapeutica e sui presidi tecnologici.
23. Ciascun servizio dovrebbe valutare annualmente, compatibilmente con la propria disponibilità di personale e risorse, utilizzando la cartella informatizzata o altri registri (Allegato E), l'outcome dei percorsi di transizione, inteso come:
 - a) Soddisfazione per la pianificazione della transizione e del trasferimento riferita dai giovani e dai loro accompagnatori (genitori, caregiver, operatori) ed eventualmente con confronto col MMG.

- b) Numero di giovani che frequentano i CAD dopo un anno dal trasferimento dai servizi pediatrici rispetto al numero di pazienti attesi (valutazione della continuità del follow-up e del numero di drop-out).
- c) Numero di giovani trasferiti dai servizi diabetologici pediatrici che non partecipano al primo incontro o appuntamento con un CAD rispetto al numero di pazienti attesi (mancata presa in carico da parte del CAD).