



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 EPILESSIA



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	

Partner:

Maria Paola Canevini	Neurologia Età Evolutiva-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

Gruppo Epilessia:

Maria Paola Canevini	Neurologia Età Evolutiva-Centro Regionale Epilessia, ASST Santi Paolo e Carlo, Milano
Ilaria Viganò	Neurologia Età Evolutiva-Centro Regionale Epilessia, ASST Santi Paolo e Carlo, Milano

Membri del panel per la conferenza di consenso Delphi:

Emilia Ricci	ASST Santi Paolo e Carlo, Milano
Francesca Ragona	IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano
Stefania Bergamoni	ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano
Aglaia Vignoli	ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano
Elisabetta Cesaroni	Ospedali Riuniti delle Marche – Ancona
Carla Marini	Ospedali Riuniti delle Marche – Ancona
Susanna Casellato	Azienda Ospedaliero Universitaria di Sassari – Sassari
Martina Biggi	ASST Santi Paolo e Carlo, Milano
Chiara Pastori	IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano
Monica Brioschi	ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano
Sara Zagaglia	Ospedali Riuniti delle Marche – Ancona
Rosa Cervellione	FIE (Federazione Italiana Epilessie)
Simona Borroni	FIE (Federazione Italiana Epilessie)
Serena Bertoldi	FIE (Federazione Italiana Epilessie)
Laura Tassi	LICE (Lega Italiana Contro l'Epilessia)
Francesca Darra	SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza)
S.B.	
M.B.	
S.P.	
M.M.	
E.U.	

Sommario

INTRODUZIONE.....	3
SEZIONE 1 – PIANIFICAZIONE	5
SEZIONE 2 – PASSAGGIO	7
SEZIONE 3 – MONITORAGGIO	7
SEZIONE 4 – SERVIZI	8

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.

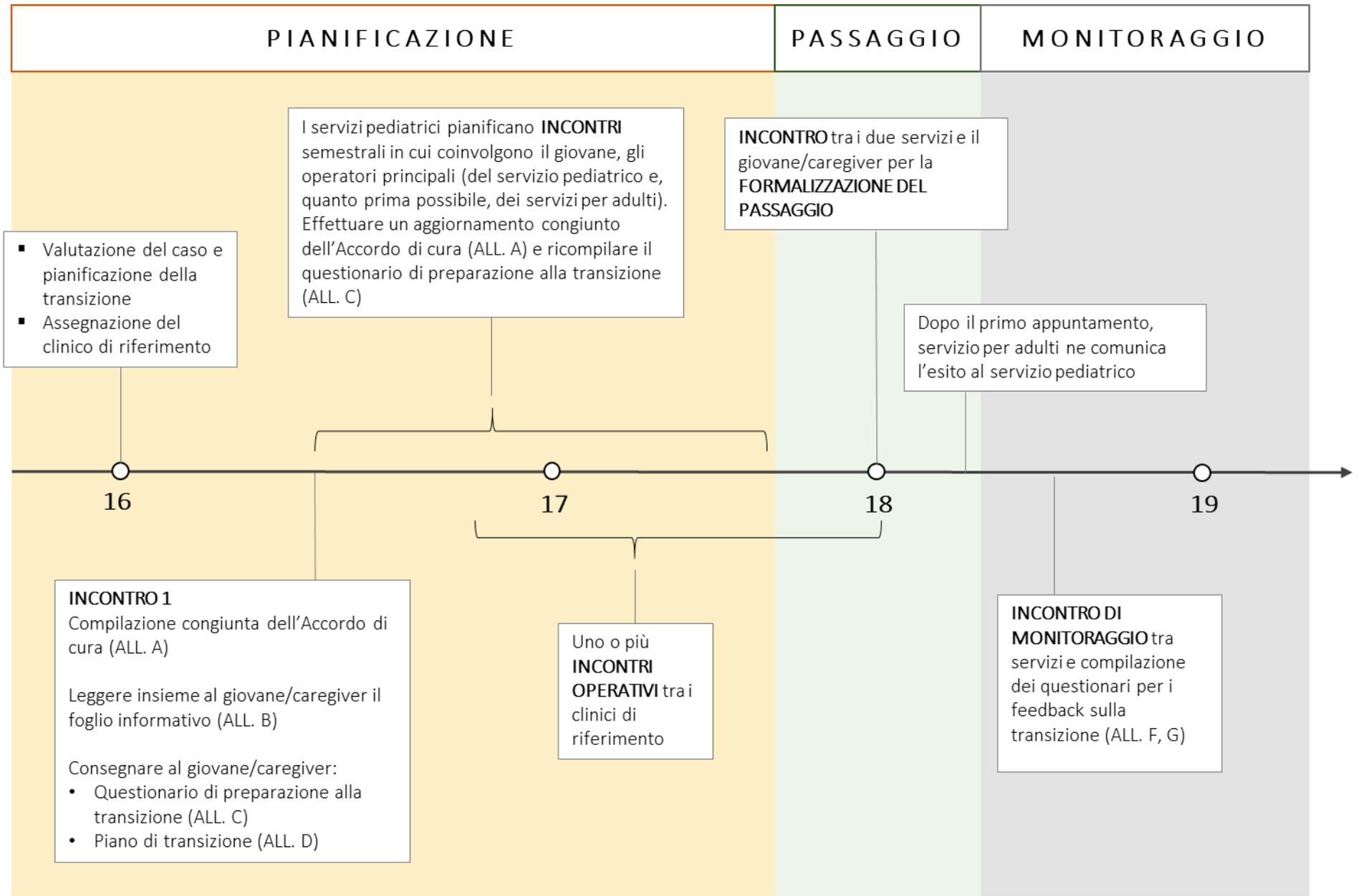
In una **prima fase** del progetto, è stata inviata una survey all'intera rete nazionale di potenziali servizi di salute coinvolti nella transition per i tre disturbi target. I dati raccolti hanno permesso di analizzare la gestione pratica del processo di transizione da parte dei servizi, assieme ai 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, neurologi) 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 iniziare ad essere affrontata e valutata, caso per caso, a partire dal compimento dei 16 anni.
2. Una pianificazione della transizione deve essere personalizzata sulla base di:
 - a) **capacità cognitive e bisogni di comunicazione;**
 - b) **bisogni clinici:** individuare i servizi per adulti in relazione alle necessità cliniche (gravità della sintomatologia, effetti collaterali della terapia, situazioni mediche pregresse, altre terapie in corso che potrebbero interferire, includendo eventuali servizi di secondo livello);
 - 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
 - d) **situazione sociale e personale:** considerare il livello socioeconomico della famiglia del giovane il suo livello di coinvolgimento all'interno di una rete sociale, il vissuto con il gruppo dei pari (valutare la presenza di ritiro/isolamento, episodi di bullismo) e in attività ludico-ricreative, pensieri negativi, rischio suicidario o di autolesionismo, stile di vita (uso di sostanze e alcol), situazione familiare (genitori separati/disponibilità di genitori o caregiver);
 - e) **responsabilità di assistenza:** con il consenso del giovane, definire il grado di coinvolgimento delle figure di riferimento (per esempio i genitori) in base al livello di autonomia personale e sociale del giovane
 - f) **esigenze educative e professionali:** considerare, in base alla gravità della patologia, l'eventuale necessità di un sostegno in ambito professionale (es. accompagnamento e inserimento in un contesto lavorativo) o, in caso di pazienti con grave compromissione o disabilità eventuale inserimento in strutture adeguate (es. Centri Diurni, Strutture Residenziali), con possibile coinvolgimento di figure educative.
3. Ai giovani che passano dai servizi pediatrici a quelli per adulti dovrebbe 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 figura sanitaria con esperienza di percorsi di transizione e interna alla struttura pediatrica, che fornisca assistenza e supporto al giovane e che assuma un ruolo di coordinamento tra i servizi.
5. Il giovane o i caregiver dovrebbero, laddove possibile, esprimere condivisione nella scelta del **referente** (individuato dal servizio) assegnatogli. Potrebbe trattarsi di un infermiere, di un professionista sanitario o di un altro operatore sanitario (nota: il processo di transizione è lungo e si prevede che l'operatore nominato possa cambiare nel tempo, ma deve essere riferito al paziente).

6. I servizi pediatrici e quelli per adulti devono concordare un **“Accordo di Cura”** per garantire che i giovani inizino a pianificare la loro transizione con gli operatori sanitari e sociali a partire dal compimento dei 16 anni d’età (ALLEGATO A).
7. I giovani (quando possibile) o i caregiver 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 deve essere condiviso e approvato dai giovani/caregiver che stanno per affrontare la transizione, informandoli anche sul possibile cambiamento di gestione della cura in un servizio per adulti (ad esempio in materia di privacy e consenso).
9. I giovani devono avere a disposizione un **“Questionario di preparazione alla transizione”** che possano compilare a partire dai 16 anni per verificare la loro **preparazione alla transizione**. Lo strumento deve integrare il colloquio informativo/orientativo e 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).
10. Ai giovani dovrebbe 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).
11. I servizi pediatrici dovrebbero pianificare **incontri semestrali** (di persona preferibilmente, a distanza se necessario) a partire dai 16 anni, valutandone l’opportunità e il numero di incontri caso per caso a seconda del quadro clinico.
12. In questi incontri semestrali, compatibilmente con le risorse disponibili, dovrebbero essere coinvolti il **giovane**, i suoi **caregiver o accompagnatori** e gli **operatori principali** (referente, operatori del servizio pediatrico e **operatori dei servizi per adulti**). Laddove sia ritenuto necessario possono essere coinvolte altre figure che si occupano del paziente (es. assistenti sociali, altri specialisti, psicologi..).
13. Il giovane (quando possibile) deve essere trattato come un partner alla pari e le sue opinioni devono essere prese in considerazione.
14. È necessario organizzare almeno un **incontro tra operatori dei due servizi** per individuare eventuali problematiche insorte durante il processo di transizione e azioni di miglioramento. L’opportunità e il numero di incontri potranno essere valutati caso per caso a seconda del quadro clinico e delle risorse disponibili.

15. 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.
16. Gli operatori dei servizi pediatrici devono dovrebbero avere a disposizione un **registro** per monitorare i giovani in transizione (ALLEGATO E).

SEZIONE 2 – PASSAGGIO

17. Il passaggio deve avvenire quando il giovane è pronto in base alla valutazione del quadro clinico o di questionari di valutazione della **preparazione alla transizione**, accertandosi che il passaggio di informazioni tra servizio pediatrico e per adulti sia avvenuto in modo adeguato. Normalmente tale passaggio deve avvenire entro il **compimento della maggiore età**, salvo particolari casi in cui si ritenga necessario prorogare la presa in carico nel servizio pediatrico.
18. I Servizi pediatrici dovrebbero tempestivamente controllare che l'invio sia andato a buon fine (cioè che il giovane abbia partecipato al primo incontro concordato col servizio per adulti). Quando possibile sarebbe auspicabile che il primo incontro avvenisse in modo congiunto.
19. Se la transizione non esita nella presa in carico, il servizio competente (dell'adulto) deve segnalarlo al **referente** del servizio pediatrico, che contatta il giovane per capirne le ragioni e individuare possibili soluzioni.
20. Se il giovane non si trova a proprio agio nel servizio proposto, si dovrebbero individuare e proporre possibili alternative per fronteggiare i bisogni terapeutici.
21. E' importante al primo appuntamento presso il servizio per adulti, accertarsi che ai giovani venga chiesto se hanno preoccupazioni o bisogno di chiarimenti rispetto all'approccio di cura del nuovo servizio.

SEZIONE 3 – MONITORAGGIO

22. Sei mesi dopo il passaggio, è utile organizzare un incontro di valutazione tra il giovane (o il caregiver), il suo referente, ed eventualmente l'operatore del servizio per adulti, per identificare eventuali problematiche insorte durante la transizione e migliorare i percorsi di transizione.
23. I servizi per adulti dovrebbero inviare un feedback ai Servizi Pediatrici un anno dopo l'invio compilando un **"modulo di valutazione degli operatori della transizione"** (ALLEGATI F, G).

SEZIONE 4 – SERVIZI

24. Ciascun servizio (sia pediatrico che per adulti) deve provvedere ad aggiornare la propria documentazione anche in considerazione del cambiamento dello stato giuridico del paziente al compimento della maggiore età.
25. Ciascun servizio deve valutare **annualmente** 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).
 - b) Numero di giovani che frequentano i servizi per adulti dopo il trasferimento dai servizi per l'infanzia e che continuano a impegnarsi con i servizi (ai fini della valutazione, questo potrebbe essere l'impegno a 1 anno dal trasferimento) rispetto al numero di pazienti attesi
 - c) Numero di giovani trasferiti dai servizi per l'infanzia che non partecipano al primo incontro o appuntamento con un servizio per adulti rispetto al numero di pazienti attesi.