



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/>).



Appendice

NOTA: Questi allegati sono **esemplificativi** basati su modello di:
THE SIX CORE ELEMENTS OF HEALTH CARE TRANSITION ([Got Transition®](#))
Ready, Steady, Go (<https://www.readysteadygo.net/rsg.html>)

Nella stesura del testo della presente Appendice è stato usato il genere maschile nella sua forma “neutra, inclusiva”. Nell’uso pratico del materiale si rimanda ad un linguaggio equo e appropriato sotto il profilo del genere.

Sommario

Allegato A – Accordo di cura	2
Allegato B - Transizione: il passaggio ai servizi per l’adulto – Caregiver	8
Allegato B - Transizione: il passaggio ai servizi per l’adulto – Ragazzi	11
Allegato C - Questionario di preparazione alla transizione	14
Allegato D - Piano di transizione	17
Allegato E - Registro condiviso di transizione	20
Allegato F - Feedback sul processo di transizione del centro per adulti	21
Allegato G - Questionario per la richiesta di feedback dei pazienti	25

Allegato A – Accordo di cura

Su modello del Sample Plan of Care, THE SIX CORE ELEMENTS OF HEALTH CARE TRANSITION
(<https://www.gottransition.org/6ce/?leaving-full-package>)

Questo piano di assistenza viene creato insieme al giovane e ai genitori/caregiver per stabilire obiettivi e delineare un piano d'azione che possa corrispondere agli obiettivi di salute e ai bisogni personali. Per sviluppare gli obiettivi si possono utilizzare le informazioni ricavate dalla valutazione di preparazione alla transizione.

Nome:

Data di creazione del piano di transizione:

Nominativo del clinico (referente):

Contatto telefonico del referente:

Email del referente:

Nominativi di ulteriori persone da
aggiornare circa la transizione (ad
esempio, insegnanti, altre figure di
riferimento):

Informazioni mediche

Diagnosi e problematiche attuali:

Diagnosi primaria:

Comorbidità:

Problematiche particolari
riportate:

Farmaci attualmente assunti:

Farmaci assunti come terapia continuativa (cronica o subcronica)

<i>Nome e dosaggio</i>	<i>Da quando (data)</i>	<i>Motivazione</i>	<i>Soddisfazione o necessità di cambiamento</i>

Altri tipi di terapie effettuate (es. dieta chetogenica, VNS, chirurgia epilessia):

<i>Tipo</i>	<i>Quando (data)</i>	<i>Motivazione</i>	<i>Soddisfazione o necessità di cambiamento</i>

Allergie e procedure mediche da evitare:

<i>Allergie</i>	<i>Reazioni</i>

<i>Procedure mediche / farmaci da evitare</i>	<i>Perché</i>

Chi contattare in caso di emergenze in relazione al disturbo:

<i>Nome</i>	<i>Professione (medico, psicologo...)</i>	<i>Contatti (email/telefono)</i>

Ci sono necessità di personalizzazione del passaggio? Sulla base di:

- bisogni clinici _____
- stato psicologico _____
- situazione sociale e personale _____
- responsabilità di assistenza _____
- esigenze educative e professionali _____
- capacità cognitive/bisogni di comunicazione _____

Che cosa è importante per il ragazzo nel passaggio ai servizi per adulti?

Indicare le problematiche o i bisogni emersi durante la preparazione alla transizione e le azioni possibili da intraprendere (per esempio organizzazione pratica degli incontri, materiale informativo...)

<i>Obiettivi/priorità del ragazzo</i>	<i>Preoccupazioni o dubbi rispetto alla transizione</i>	<i>Azioni ipotizzate da intraprendere</i>	<i>Persona responsabile</i>

Che cosa è importante per la famiglia nel passaggio ai servizi per adulti?

Indicare le problematiche o i bisogni emersi durante la preparazione alla transizione e le azioni possibili da intraprendere (per esempio organizzazione pratica degli incontri, materiale informativo...)

<i>Obiettivi/priorità di familiari/caregiver</i>	<i>Preoccupazioni o dubbi rispetto alla transizione</i>	<i>Azioni ipotizzate da intraprendere</i>	<i>Persona responsabile</i>

Incontri (semestrali):

Pianificazione di **incontri** semestrali (verso i 16 e i 17 anni del paziente) **con tutti gli operatori coinvolti** per identificare ciò che funziona bene nella pianificazione della transizione e ciò che può essere migliorato

<i>Data Ipotizzata</i>	<i>Data Effettiva</i>	<i>Partecipanti</i>	<i>Argomenti trattati</i>

SERVIZIO PER ADULTI INDIVIDUATO:

Nominativo del Centro:

Indirizzo:

Nominativo del clinico di riferimento:

Contatto telefonico:

Email:

ALLEGATI DA TRASMETTERE AL SERVIZIO PER ADULTI:

- Lettera di trasferimento, compresa la data dell'ultimo incontro presso il Servizio Pediatrico
- Valutazione finale della disponibilità alla transizione
- Accordo di cura
- Riassunto medico
- Documenti di tutela o delega sanitaria, se necessario
- Scheda informativa sulla condizione, se necessaria
- Documentazione clinica aggiuntiva, se necessaria

Invio degli allegati per il trasferimento: Data: __/__/__

Ultimo incontro nel servizio pediatrico: Data: __/__/__

Primo incontro nel servizio per adulti: Data: __/__/__

Note su cambiamenti terapeutici (farmaci e terapie psicologiche/psicoterapie) alla transizione:

Note:

Allegato B - Transizione: il passaggio ai servizi per l'adulto – Caregiver

Su modello dei questionari Ready Steady Go (<https://www.readysteadygo.net/rsg.html>)

Cos'è la transizione?

Nella cura del paziente, si utilizza il termine “transizione” per descrivere il processo di preparazione, pianificazione e passaggio dai servizi per il bambino a quelli per l'adulto.

La transizione è un processo graduale che fornisce a voi e a coloro che sono coinvolti nelle vostre cure il tempo per prepararvi a passare ai servizi per l'adulto e definire quali possano essere le necessità di cura come adulto.

Ciò include la decisione di quali possano essere i servizi migliori per voi e dove riceverete le cure.

Transizione significa fare dei progetti con voi – e non su di voi.

Comprendiamo che distaccarsi da un gruppo di medici e infermieri con cui avete avuto a che fare per molti anni possa spaventare, ma speriamo che coinvolgervi nel processo di transizione vi faccia sentire tranquilli e soddisfatti del passaggio.

Quando dovrà avvenire il passaggio?

Non c'è un tempo “giusto” uguale per tutti. I medici e gli infermieri possono avere un'idea riguardo a quando potreste essere pronti, ma è importante che siate coinvolti in questa decisione.

Avrete ad esempio a disposizione dei questionari da utilizzare, e un piano di transizione da compilare, per aiutarvi ad essere parte attiva del percorso e per rispondere ad eventuali domande.

Possiamo scegliere dove essere trasferiti?

Parte del processo di transizione consiste nell'aiutarvi a capire dove le vostre necessità di cura possono essere soddisfatte al meglio e come questo possa integrarsi con eventuali piani futuri. Il medico specialista o il medico di famiglia sapranno darvi informazioni per aiutarvi a prendere la decisione giusta.

Se ci sono più opzioni, può essere una buona idea valutarle tutte e poi scegliere la soluzione migliore per voi.

Chi può aiutarci a prepararci?

Il team di cure sarà in grado di darvi le informazioni e il supporto riguardo alla transizione. Possono aiutarvi a prepararvi al passaggio ai servizi dell'adulto in questo modo:

Allegato B - Transizione: il passaggio ai servizi per l'adulto – Ragazzi

Cos'è la transizione?

Nella cura del paziente, si utilizza il termine “transizione” per descrivere il processo di preparazione, pianificazione e passaggio dai servizi per il bambino a quelli per l'adulto.

La transizione è un processo graduale che fornisce a te e a coloro che sono coinvolti nelle tue cure il tempo per prepararti a passare ai servizi per l'adulto e definire quali possano essere le tue necessità di cura come adulto.

Ciò include la decisione di quali possano essere i servizi migliori per te e dove riceverai le cure.

Transizione significa fare dei progetti con te – e non su di te.

Comprendiamo che distaccarsi da un gruppo di medici e infermieri con cui hai avuto a che fare per molti anni possa spaventarti, ma speriamo che coinvolgerti nel processo di transizione ti faccia sentire tranquillo e soddisfatto del passaggio. Crescendo, ti accorgerai anche che potresti preferire voler interagire con un contesto più adulto rispetto ai soliti reparti dedicati ai bambini.

Quando dovrò fare il passaggio?

Non c'è un tempo “giusto” uguale per tutti. I tuoi medici e infermieri possono avere un'idea riguardo a quando potresti essere pronto, ma è importante che tu sia coinvolto in questa decisione. Avrai ad esempio a disposizione dei questionari da utilizzare, e un piano di transizione da compilare, per aiutarti ad essere parte attiva del tuo percorso e per rispondere alle tue eventuali domande.

Posso scegliere dove essere trasferito?

Parte del processo di transizione consiste nell'aiutarti a capire dove le tue necessità di cura possono essere soddisfatte al meglio e come questo possa integrarsi con i tuoi piani futuri.

Il tuo medico specialista o il tuo medico di famiglia sapranno darti informazioni per aiutarti a prendere la decisione giusta.

Se ci sono più opzioni, può essere una buona idea valutarle tutte e poi scegliere la soluzione migliore per te.

Chi può aiutarmi a prepararmi?

Il tuo team di cure sarà in grado di darti le informazioni e il supporto riguardo alla transizione.

Possono aiutarti a prepararti al passaggio ai servizi dell'adulto in questo modo:

- Informandoti sulla tua condizione o patologia, la terapia ed ogni possibile effetto collaterale
- Quando sarai pronto, svolgendo prima parte della visita con te da solo poi successivamente l'intera visita con te da solo
- Assicurandosi che tu sappia quando chiedere aiuto e chi contattare in caso di emergenza

- Aiutandoti a capire come la tua condizione o patologia possa avere un impatto sulla tua educazione futura e i tuoi piani di carriera lavorativa
- Assicurandoti che tu sia a conoscenza delle reti di supporto disponibili
- Assicurandoti che tu capisca l'importanza di uno stile di vita sano, che include l'esercizio fisico, la dieta, la sessualità e l'assenza di fumo.

La tua famiglia

I tuoi genitori o tutori sono stati molto importanti nel prendersi cura della tua salute e saranno in grado di darti molti utili consigli. Durante il processo della transizione, saranno ancora molto coinvolti nelle tue cure e il loro ruolo rimane importante.

Cerca di parlare con loro e con il tuo team di cure riguardo a come ti senti all'idea di passare ai servizi dell'adulto, anche includendo le domande e le preoccupazioni che potresti avere.

Cerca anche di affrontare le questioni pratiche riguardo la tua salute, come prendere gli appuntamenti, ottenere prescrizioni/piani terapeutici e fare domande in ambulatorio.

Anche se la transizione riguarda te, è importante capire che anche i tuoi genitori o tutori potrebbero trovare difficile il passaggio, e potrebbero avere loro stessi delle preoccupazioni. Potresti scoprire che parlare con loro di come ti senti e permettere loro di dirti come si sentono, potrebbe aiutarti nel processo.

Domande che potresti voler discutere con il tuo team di cura:

- Qual è il programma per la mia transizione?
- Quando passerò ai servizi dell'adulto?
- Posso scegliere a quale servizio dell'adulto afferire?
- Che cosa è diverso nel servizio dell'adulto?
- Posso incontrare lo staff dell'adulto prima di lasciare i servizi per l'infanzia?
- Posso vedere i servizi dell'adulto?
- Ci sono dei giovani a cui posso parlare del passaggio ai servizi dell'adulto?
- Cosa devo sapere prima del passaggio ai servizi dell'adulto?
- Quando posso iniziare ad essere coinvolto nelle mie cure?
- Come la mia condizione potrà influenzare il mio futuro come la mia educazione e le mie prospettive di impiego?

Questo è solo l'inizio

Questo volantino è fatto perché tu inizi a pensare ai servizi dell'adulto e al processo della transizione.

Questo processo sarà leggermente differente per ciascuno, ma parlando precocemente di transizione, dovresti avere molto tempo per discuterne e fare domande, assicurandoti di essere completamente preparato quando sarà il momento di passare ai servizi dell'adulto.

Allegato C - Questionario di preparazione alla transizione

Su modello dei questionari Ready Steady Go (<https://www.readysteadygo.net/rsg.html>)

Nome: _____

Data: _____

Conoscenze e competenze	Si	Mi serve aiuto/consiglio	Commenti
CONOSCENZA			
So descrivere la mia condizione, conosco la terminologia medica e le procedure rilevanti			
So quando devo prendere i farmaci, i loro nomi, le dosi, la frequenza, gli effetti collaterali, ecc...			
So chi fa parte del team medico-infermieristico e cosa ciascuno può fare per me			
Comprendo come la mia condizione può evolvere da adulto			
Comprendo la differenza tra i servizi per il bambino e per l'adulto			
Sono a conoscenza dei servizi che offrono supporto ai giovani con la mia condizione			
Richiedo i miei piani terapeutici e prenoto in autonomia i miei appuntamenti			
So chi contattare per urgenze rispetto alla mia condizione o terapia			
AUTONOMIA			
Mi sento pronto a prepararmi ad essere visitato da solo per parte della visita ambulatoriale in futuro			
Pongo le mie domande durante la visita			
Comprendo il mio ruolo nel processo decisionale condiviso con il team di cura			
Comprendo il mio diritto alla privacy			
SALUTE E STILE DI VITA			
Comprendo che è importante fare esercizio fisico per la mia salute generale e la mia condizione			
Comprendo i rischi dell'uso di alcool, droghe e fumo per la mia salute			
Comprendo cosa significa mangiare in modo appropriato per la mia salute			
Sono consapevole del fatto che la mia condizione può influenzare il mio sviluppo (ad esempio, pubertà)			
So dove e come posso avere accesso ad			

informazioni attendibili sulla salute sessuale			
VITA QUOTIDIANA			
So prendermi cura di me stesso a casa in termini di vestiti/igiene/preparazione dei pasti, ecc...			
So guidare/sto imparando a guidare			
So come programmare in anticipo viaggi/stare via da casa (ad esempio, come ottenere i farmaci, vaccinazioni)			
Sono a conoscenza delle agevolazioni a cui ho diritto (se applicabile)			
EDUCAZIONE E FUTURO			
Riesco a gestire bene l'ambito scolastico (se applicabile)			
So cosa vorrei fare quando finisco la scuola (se applicabile)			
Ho esperienza di lavoro/volontariato			
Ho progetti professionali (per favore specifica)			
Sono a conoscenza dell'eventuale impatto della mia condizione sui miei piani futuri			
So come e cosa comunicare a un potenziale datore di lavoro riguardo alla mia malattia (se applicabile)			
So chi contattare per consigli professionali			
SVAGO E TEMPO LIBERO			
So prendere da solo i mezzi pubblici all'interno della mia città (ad esempio per andare in negozi, cinema...)			
Incontro i miei amici fuori da scuola/università/lavoro			
GESTIONE DELLE EMOZIONI			
So come reagire in caso di commenti non graditi/bullismo			
So a chi rivolgermi per parlare se sono triste/stanco			
So come gestire emozioni come rabbia o ansia			
In caso di bisogno per gestire le mie emozioni, so a chi posso rivolgermi			
Mi sento a mio agio con il mio aspetto fisico			
Sono felice			
PASSAGGIO AI SERVIZI DELL'ADULTO			
Comprendo il significato della parola "transizione" e delle informazioni mediche necessarie che mi riguardano			
Sono a conoscenza del programma riguardo alla mia assistenza medica come adulto			

Ho tutte le informazioni che mi occorrono sul team dell'adulto che si prenderà cura di me			
---	--	--	--

Per favore indica se ci sono altre questioni su cui desideri aiuto o consiglio:

Grazie!

Allegato D - Piano di transizione

Su modello dell'Individual Transition Flow Sheet, THE SIX CORE ELEMENTS OF HEALTH CARE TRANSITION (<https://www.gottransition.org/6ce/?leaving-full-package>)

Nome: _____

Diagnosi primaria: _____

Data di creazione del piano di transizione: _____

Nominativo del clinico (referente): _____

Contatto telefonico del referente: _____

Email del referente: _____

Transizione, policy e linee guida

Transizione discussa per la prima volta col referente e con la famiglia

Data: __/__/__

Preparazione alla Transizione

Compilati **questionari di preparazione alla transizione**

Data: __/__/__ Data: __/__/__
Data: __/__/__ Data: __/__/__

Discussione dei questionari col referente

Data: __/__/__ Data: __/__/__
Data: __/__/__ Data: __/__/__

Stipula dell'accordo di cura

Condivisione di un **accordo di cura** che verrà sottoscritto da servizi pediatrici e dai servizi per adulti individuati

Data: __/__/__

Incontri semestrali con servizi pediatrici e servizi per adulti per rivedere ed eventualmente modificare l'accordo di cura

Data: __/__/__ Data: __/__/__
Data: __/__/__ Data: __/__/__

Il clinico che posso contattare presso il servizio per adulti è:

Nominativo: _____

Contatto telefonico: _____

Allegato E - Registro condiviso di transizione

Esempio di registro compilato per due pazienti - Su modello del Sample Transition registry, THE SIX CORE ELEMENTS OF HEALTH CARE TRANSITION (<https://www.gottransition.org/6ce/?leaving-full-package>)

NOME	Data di Nascita	Appuntamento pianificazione transition	Età al primo appuntamento	Diagnosi primaria	Transizione discussa con paziente e famiglia	questionario di Self assessment	Piano di transizione per ragazzi compilato
Mario Rossi	03/04/2003	04/01/2019	16	Epilessia	si	no	no
		06/01/2020	17	Epilessia	si	si	si
		07/01/2021	18	Epilessia	si	si	si
Anna Bianchi	02/04/2001	03/01/2017	16	Epilessia e disabilità	no	no	no
		04/01/2018	17	Epilessia e disabilità	si	si	no
		03/01/2019	18	Epilessia e disabilità	si	si	si

...

NOME	accordo di cura compilato	Invio paziente	Data invio paziente	Note invio	Feedback richiesto?	Data feedback	Transizione avvenuta con successo?	NOTE
Mario Rossi	si							
	si							
	si	Si	08/02/2021		si	10/02/2022	si	
Anna Bianchi	si							
	si							
	si	Si	03/01/2019	paziente fragile, monitorare invio	si	10/10/2019	no	ricontattare paziente e se necessario offrire alternativa di servizio

Allegato F - Feedback sul processo di transizione del centro per adulti

Nome del servizio:

Contatto telefonico:

Email:

Invio degli allegati per il trasferimento:

Data: __/__/__

Primo incontro nel servizio per adulti:

Data: __/__/__

Informazioni mediche

Diagnosi e problematiche attuali:

Diagnosi primaria:

Comorbilità:

Problematiche
particolari riportate:

Quali aree sono risultate compromesse...

	...al momento della presa in carico	...attualmente
Istruzione/lavoro		
Relazioni sociali / sentimentali		
Autonomie (igiene personale, deambulazione..)		
Emotività (depressione, ansia, ossessioni, paure/preoccupazioni)		
Qualità della vita (sonno, alimentazione)		

Livello di compromissione...

	...al momento della presa in carico	...attualmente
Lieve		
Moderato		
Medio-grave		
Grave		

Terapia farmacologica al momento della presa in carico:

- Sì - quale: _____
 NO

Farmaci attualmente assunti:

Farmaci assunti come terapia continuativa (cronica o subcronica)

<i>Nome e dosaggio</i>	<i>Da quando (data)</i>	<i>Motivazione</i>	<i>Soddisfazione o necessità di cambiamento</i>

Altre terapie (es. dieta chetogenica, VNS, chirurgia epilessia):

<i>Tipo</i>	<i>Quando (data)</i>	<i>Motivazione</i>	<i>Soddisfazione o necessità di cambiamento</i>

Percorso di transizione

Per quanto tempo ha seguito il paziente con Epilessia?

- Fin dal suo trasferimento (specificare per quanti mesi ha seguito il paziente: _____)
 Lo ho preso in carico successivamente (specificare per quanti mesi ha seguito il paziente: _____)

Quanti anni aveva il paziente quando è stato preso in carico? _____

Ha incontrato problemi nella ricezione del paziente?

- Sì - quali: _____
 NO

Ha ricevuto informazioni relativamente alla storia clinica del paziente da parte del servizio pediatrico?

- Sì - in che modalità (telefono, email, incontri...): _____
 NO

Sono stati effettuati degli incontri congiuntamente all'equipe del servizio pediatrico prima del trasferimento?

- SI
- NO

Sono stati presenti questi elementi nel percorso di pianificazione del trasferimento? (è possibile selezionare più di un'opzione):

- Coinvolgimento di utente e famiglia
- Pianificazione congiunta delle tempistiche del passaggio, condivisione di informazioni e lavoro congiunto tra servizio pediatrico e chi ha preso in carico il paziente
- Procedure di valutazione (es. aggiornamento di diagnosi e trattamento farmacologico)
- Considerazione dei servizi specializzati nell'epilessia
- Coinvolgimento di altre figure professionali (altri specialisti, insegnanti, educatori, psicologi)

Nel definire il percorso di questo paziente, ci sono state particolari esigenze che hanno portato alla sua personalizzazione?

- SI - in base a cosa?

- NO

Pensa che il paziente abbia acquisito competenze durante il percorso di transizione?

- SI – quali?

- NO

Follow-up

Sono stati organizzati degli incontri di monitoraggio con i servizi pediatrici di provenienza dopo la conclusione del processo di transizione?

- SI – specificare quanti: _____
- NO

Nell'accogliere questo paziente, ci sono stati particolari ostacoli o passaggi che sarebbero potuti essere effettuati in modo diverso?

- SI - specificare:

- NO

Note:

Allegato G - Questionario per la richiesta di feedback dei pazienti

Su modello del Sample Health Care Transition Feedback, THE SIX CORE ELEMENTS OF HEALTH CARE TRANSITION (<https://www.gottransition.org/6ce/?leaving-full-package>)

Vi chiediamo di rispondere a questo breve questionario per capire com'è andato il passaggio dai servizi pediatrici ai servizi per adulti al compimento dei 18 anni (la "transizione"). Questo aiuterà gli operatori del tuo centro a creare un percorso migliore per i ragazzi che affronteranno la transizione in futuro.

Grazie!

I dottori/clinici di riferimento per la transizione...	SI	NO
Vi hanno spiegato il processo di transizione in maniera chiara?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vi hanno dato l' opportunità di parlare con loro e fare domande durante visite e incontri?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vi hanno spiegato in maniera chiara i cambiamenti nella gestione del percorso di cura dopo i 18 anni (consensi e privacy, prendere decisioni, passaggio ai servizi per adulti...)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vi hanno aiutato/a ad acquisire competenze per gestire il tuo percorso di cura (sapere cosa fare in caso di emergenza, gestire i medicinali e richiedere prescrizioni...)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vi hanno aiutato/a a creare un piano di transizione che rispondesse ai vostri bisogni e obiettivi?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hanno coinvolto te e/o i tuoi genitori/caregiver in tutti i passaggi e hanno condiviso con voi informazioni chiare sui servizi per adulti disponibili	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vi hanno fornito i contatti di clinici di riferimento nei centri pediatrici e per adulti da contattare in caso di domande, necessità e per fissare gli appuntamenti?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In generale, quanto vi siete sentiti pronti e supportati nel percorso di transizione?

Molto

Né molto né poco

Poco

Avete osservazioni o idee da condividere per aiutare a migliorare il percorso di transizione?
