

Documento SINPIA sulla Continuità di Cura nei Disturbi del Neurosviluppo (approvato in CD il 24 febbraio 2025)

Il documento definisce le linee guida clinico-organizzative per garantire una continuità di cura efficace nei soggetti con disturbi del neurosviluppo, considerati nell'accezione più ampia che oggi include tutti i disturbi neuropsichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza.

Pone particolare attenzione alla necessità di approcci età specifici in infanzia e adolescenza e al delicato passaggio tra l'età evolutiva e l'età adulta.

Vuole aprire un confronto allargato sul tema con altre professioni, con i servizi pediatrici e con i servizi per l'età adulta, in ambito sanitario, educativo e sociale, nonché con associazioni di familiari e utenti, decisori e programmatori.

Definizione e Importanza

La continuità di cura riguarda la modalità con cui il paziente percepisce il coordinamento e l'integrazione nel tempo del suo percorso di cura tra i vari operatori e servizi sanitari e socio-sanitari. E' concetto più ampio e trasversale di quello di transizione, e pone al centro il paziente e i suoi percorsi e non i servizi, tenendo conto delle specifiche necessità sanitarie, educative e sociali di ciascuno.

Una buona continuità di cura determina un miglioramento della salute generale, una maggiore qualità della vita dei pazienti e una riduzione dei ricoveri ospedalieri, in particolare in disturbi cronici e *life long*.

Tre sono le componenti che la caratterizzano:

- **Continuità relazionale**, che garantisce stabilità nelle figure di riferimento e nei servizi, creando un rapporto di fiducia tra operatore, paziente e famiglia.
- **Continuità delle informazioni**, che assicura una trasmissione efficace dei dati clinici e assistenziali tra i servizi, riducendo il rischio di perdita di informazioni e frammentazione del percorso di cura.
- **Continuità gestionale**, che prevede un coordinamento tra servizi e professionisti per garantire un'assistenza coerente e senza interruzioni.

Essa inoltre può declinarsi "**intra-servizio**", come continuità degli operatori e del percorso di cura interno allo stesso servizio, oppure "**tra servizi**".

Può essere **trasversale**, quando più operatori o servizi sono coinvolti *contemporaneamente* nel percorso del paziente (ad esempio tra operatori di diverse professioni, tra centro diurno e territorio, tra diversi servizi specialistici presenti, tra servizi specialistici e servizi sociali o educativi e così via), o **longitudinale**, tra operatori o servizi che sono coinvolti *in sequenza* nel percorso del paziente (ad esempio tra ricovero ospedaliero e territorio, tra servizi di territori diversi in caso di trasferimento, nel passaggio tra l'età evolutiva e l'età adulta ecc).

Criticità nel passaggio tra i servizi per l'età evolutiva e quelli per l'età adulta

Il passaggio tra i servizi per l'età evolutiva e quelli per l'età adulta è particolarmente delicato, con frequenti drop out e criticità. L'interruzione o il ritardo nella presa in carico comportano gravi conseguenze sulla salute, sul benessere psicologico e sul funzionamento sociale del paziente, aumentando il rischio di cronicizzazione dei disturbi.

Diversi fattori ostacolano la continuità di cura tra servizi per l'età evolutiva e servizi per l'età adulta, tra cui:

- Differenti mandati e criteri di riferimento
- Differenze nei modelli assistenziali
- Difficoltà di coordinamento e comunicazione tra i servizi
- Differenze nei sistemi informativi e ostacoli amministrativi e normativi.
- Mancanza di percorsi strutturati di transizione e protocolli condivisi
- Carenza di formazione specifica degli operatori
- Insufficiente coinvolgimento attivo del paziente e dei suoi caregiver
- Basso livello di consapevolezza e autodeterminazione nei pazienti in transizione
- Timore dello stigma da parte dei pazienti e delle loro famiglie
- Carenza di risorse e personale nei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA) e nei servizi per l'età adulta
- Insufficiente valutazione degli esiti dei percorsi di transizione attivati

Buone Pratiche per il percorso di passaggio

La frequente presenza di comorbidità e di disturbi co-occorrenti nonché di aspetti educativi e sociali complica in modo rilevante il processo di passaggio tra servizi per l'età evolutiva e servizi per l'età adulta, che è spesso un processo “uno a molti” o addirittura “molti a molti”. Poiché i servizi sanitari coinvolti possono essere molteplici o differenti in relazione alle diverse tipologie di patologie di cui il soggetto soffre (neurologiche, internistiche, sensoriali, neuromotorie, comportamentali, relazionali ecc.) nonché alle organizzazioni locali, e si sovrappongono al cambiamento che simultaneamente avviene nell'individuo e nel sistema dei servizi e dei contesti educativi e sociali, definire un modello unico di transizione appare concettualmente discutibile e riduzionistico, in quanto difficilmente riuscirebbe a tenere conto della molteplicità delle variabili descritte e sarebbe poco applicabile alle singole realtà.

Un buon percorso dovrebbe comprendere 4 fasi pianificate, che è importante siano oggetto esplicito del mandato di tutti i diversi servizi coinvolti, in ciascuna delle quali è presente sia un **livello programmatico** tra i diversi servizi e le diverse istituzioni (equipe funzionale di transizione), sia un **livello clinico** (microequipe clinica). Esse sono:

- **la fase preparatoria**, che dovrebbe avvenire con largo anticipo rispetto al passaggio, valutando accuratamente l'eventuale necessità di continuità di cura e la tipologia dei bisogni su cui è necessario agire (non è mai un processo automatico), identificando il servizio o i servizi da coinvolgere, pianificando il percorso in maniera individualizzata, coinvolgendo la famiglia e incrementando l'empowerment e il senso di auto-efficacia del paziente;
- **il “passaggio”** dai servizi per l'infanzia e l'adolescenza ai servizi per l'età adulta, con timing flessibile e appropriato per ciascun utente, modalità di accompagnamento e raccordo personalizzate, con diverse intensità di supporto e con la possibilità, per le situazioni di maggiori complessità, di effettuare attività congiunte con componenti di entrambi i servizi;
- **il periodo di integrazione** del ragazzo presso i nuovi servizi
- **il monitoraggio** del buon esito del percorso e del suo impatto sul funzionamento degli utenti.

Richiede inoltre l'individuazione dell'intensità di supporto necessaria per la transizione per ciascun utente o gruppo di utenti:

1. **intensità molto elevata:** utenti con disturbi attivi, gravi e complessi e vulnerabilità multiple, che richiedono anche interventi di tutela e vedono il coinvolgimento di un numero elevato di servizi;
2. **intensità elevata:** utenti con disturbi attivi, con necessità di continuità immediata del proprio percorso presso i servizi per l'età adulta, frequentemente con passaggio verso più servizi;
3. **intensità moderata:** utenti con disturbi lievi o moderati, con buona autonomia e in buon compenso, per i quali è sufficiente una relazione clinica e contatti tra i servizi coinvolti, senza necessità di visite congiunte o supporti aggiuntivi;
4. **intensità minima:** utenti con disturbi lievi, in risoluzione o in remissione, o per i quali verosimilmente i contatti con i servizi per l'età adulta saranno episodici e puntiformi, e che richiedono un percorso informativo e di *empowerment* per l'utente e la famiglia e la consapevolezza di quali potrebbero essere i servizi di riferimento in caso di bisogno futuro.

Il **livello programmatico** è di particolare importanza, e richiede tavoli di lavoro flessibili nella composizione ma stabili nel tempo (*equipe funzionali di transizione*), che possono avere composizioni variabili a seconda del problema di salute da affrontare, dell'ambito ospedaliero/territoriale o di elementi di contesto locali. Hanno il compito di favorire e sviluppare collaborazione tra servizi, formazione congiunta e linguaggi comuni, condividere priorità e possibili percorsi di riferimento, attuare azioni di sensibilizzazione e predisporre materiali informativi, analizzare la sostenibilità, le possibili disuguaglianze e gli interventi correttivi; definire tempi e modi per il monitoraggio del percorso ed in particolare di **valutare in anticipo le tipologie di bisogni emergenti** nella popolazione di riferimento, a partire dagli utenti già in carico ai servizi per l'infanzia e l'adolescenza che compiranno i 16 anni nell'anno successivo e che dovranno quindi effettuare la transizione due anni dopo.

Il **livello clinico**, o micro equipe clinica, ha invece il compito di accompagnare il percorso di transizione del singolo paziente e della sua famiglia, in modo personalizzato per lo specifico disturbo, profilo di funzionamento e intensità di supporto necessaria. L'informazione e preparazione del paziente e della famiglia al passaggio sono di estrema importanza, con il loro **coinvolgimento attivo e partecipativo** e un attento lavoro congiunto tra i servizi. La valutazione della disponibilità del paziente al passaggio è essenziale e comporta non solo una valutazione della sua situazione complessiva di salute, ma anche delle sue preferenze, della capacità di autonomia nella gestione del programma terapeutico ed infine della propensione psicologica al percorso di transizione.

Il momento del passaggio dovrà essere programmato con largo anticipo e avvenire nel momento più adatto per la persona e per il suo percorso di cura, che potrà essere individuato prima o dopo il compimento dei 18 anni, in genere nei sei mesi precedenti o successivi.

Particolarmente delicato il tema degli utenti che richiedono per la prima volta l'accesso ai servizi nell'anno che precede la maggiore età, per i quali andrà valutato in modo flessibile e condiviso il percorso più opportuno (verso il servizio per l'età evolutiva o già verso il servizio per l'età adulta) in base agli specifici bisogni, a criteri di priorità condivisi e alle risorse e realtà organizzative locali, per evitare il raddoppio dei tempi di attesa e il mancato accesso.