

SIDE EVENTS EUROPE

TRANSITIONAL CARE: STATO DELL'ARTE IN ITALIA

05 Ottobre 2022

Il giorno 5 ottobre 2022 si è tenuto il **primo webinar** in occasione del mese Nazionale della Spina Bifida e Idrocefalo sulla tematica del transitional care, moderato dal dott. Giovanni Mosiello, responsabile di Chirurgia della Continenza e Neuro-urologia presso l'ospedale pediatrico Bambin Gesù di Roma.

Il programma prevedeva interventi sia da parte di clinici, in particolare tra i relatori sono intervenuti il Dott. Creti Giuseppe Direttore di Urologia Pediatrica presso l'ospedale Casa Sollievo della Sofferenza IRCCS Puglia, la dott.ssa Claudia Rendeli Direttore di Spina Bifida e Uropatie Congenite al Policlinico Gemelli di Roma, il Dott. Paolo Gelli psicologo clinico e psicoterapeuta e il dott. Adriano Ferrari medico chirurgo specializzato in neurologia e in medicina fisica e riabilitazione presso l'Università di Modena e Reggio Emilia, sia dal punto di vista dei pazienti che vivono con la Spina Bifida e/o Idrocefalo. Ilaria Guidotti e Luigi Russo, membri del Gruppo Giovani di ASBI Italia hanno portato infatti la loro testimonianza che ha poi aperto la discussione tra i partecipanti presenti all'evento.

Più nel dettaglio si è partiti dalla **definizione di transitional care, inteso come passaggio dall'età pediatrica/adolescenziale all'età adulta che si deve concretizzare in un processo multidisciplinare sul piano delle cure**. Si tratta infatti di un passaggio cruciale nella vita delle persone con Spina Bifida poiché cambiano le esigenze e i bisogni della persona. Grazie alle migliorate possibilità di diagnosi e cura, **l'80-90% dei bambini nati con Spina Bifida sopravvive fino all'età adulta** ed è pertanto stata evidenziata la necessità di prevedere un sistema assistenziale composto da un team multidisciplinare di clinici che prendano in carico la persona nella sua totalità, non solo dal punto di vista della condizione ma anche legati ad aspetti psicologici e sociali come per esempio la fertilità e la sessualità.

Si è evidenziato **come in Italia non esistano dei protocolli o progetti strutturati per un'adeguata continuità delle cure dall'età pediatrica a quella adulta**. In aggiunta vi è una scarsa cultura medica e degli operatori sanitari sul tema della transizione. **I pazienti e le loro famiglie si ritrovano ancora una volta spaesati e provano disagio al trasferimento dall'ambiente pediatrico a quello dell'adulto**, anche a causa dello scarso accompagnamento in questo percorso di passaggio. Col passare del tempo, infatti, sono i genitori ad acquistare maggiore preparazione non solo sulla patologia del proprio figlio/a ma anche su come destreggiarsi nel sistema sanitario italiano, divenendo progressivamente "esperti per esperienza". È pertanto stata evidenziata la necessità di creare una rete e un'organizzazione nei percorsi di cura coinvolgendo gli esperti da tutto il territorio italiano.

Si è poi discusso della **fase adolescenziale dal punto di vista psicologico**, quali sono gli aspetti di contraddizione propri di questo periodo e di come la disabilità interviene nelle dinamiche adolescenziali. È stato messo in luce che durante l'infanzia la disabilità diventa un fattore di rinforzo del legame naturale di dipendenza del bambino/a al caregiver/genitore, mentre **durante l'adolescenza nasce un desiderio di ribellione, che porta al volersi riappropriare del proprio corpo e di conquistare l'autonomia dalla famiglia**. In questa fase è possibile notare nell'adolescente con disabilità dei segni clinici che solitamente si manifestano con la non-osservanza del trattamento e delle cure come tentativo di sfuggire alla patologia e

di negarla psicologicamente. È quindi importante creare una buona rete di operatori anche con la presenza di psicologi e psicoterapeuti.

Nella transizione, **il paziente divenuto adulto dovrebbe poter diventare interlocutore diretto dello specialista e responsabile delle decisioni.** Ciò implica aver acquisito una completa capacità di autodeterminazione, condizione non semplice da raggiungere per il paziente dal momento che per molti anni è stato il genitore a decidere in sua vece.

Le testimonianze hanno messo in luce proprio gli aspetti discussi dai clinici, sottolineando come i Centri Spina Bifida manchino di un “pezzetto” che è proprio il passaggio da un’età all’altra e soprattutto la **necessità di discutere di tematiche specifiche e ricevere consigli specialistici, come possono essere quelli relativi alla sfera dell’adulto.**

Alla fine del webinar vi è stato un momento di discussione dove anche alcuni genitori e famiglie hanno portato la loro esperienza in quanto caregiver di bambini/adolescenti con la Spina Bifida. In particolare, hanno evidenziato le problematiche di alcuni Centri Spina Bifida nel territorio italiano che non sono specializzati nell’affrontare le esigenze di un giovane adulto con Spina Bifida e come questo aspetto influenzi la scelta di spostarsi fuori Regione alla ricerca di un trattamento adeguato.

Dopo aver ascoltato le testimonianze dai pazienti, i clinici hanno convenuto che queste tematiche sono già emerse molte volte e che in Italia **esistono una serie di criticità a livello di politica sanitaria che non sono ancora intervenute in questo senso.** Infatti, un mancato accreditamento/riconoscimento dei Centri Spina Bifida e una carenza nella organizzazione degli stessi nel territorio italiano, sono gli aspetti che dovrebbero essere maggiormente presi in considerazione dal legislatore. I clinici hanno convenuto la necessità di presentare un progetto congiunto con specialisti dei Centri Spina Bifida, associazioni e famiglie che evidenzino il bisogno di una politica sanitaria che miri a sviluppare un piano strutturato di transitional care.

SIDE EVENTS EUROPE

TRANSITIONAL CARE: STATE OF THE ART IN ITALY - 05 October 2022

On 5 October 2022 the first webinar was held on the occasion of the National Month of Spina Bifida and Hydrocephalus on the topic of transitional care, moderated by dr. Giovanni Mosiello, head of Continence Surgery and Neuro-urology at the Bambin Gesù pediatric hospital in Rome.

The program included sessions both by clinician - in particular among the speakers were Dr. Cretì Giuseppe, Director of Pediatric Urology at the Casa Sollievo della Sofferenza hospital Puglia, Dr. Claudia Rendeli, Director of Spina Bifida and Congenital Uropathies at the Gemelli Polyclinic in Rome, Dr. Paolo Gelli clinical psychologist and psychotherapist and Dr. Adriano Ferrari surgeon specializing in neurology and physical medicine and rehabilitation at the University of Modena and Reggio Emilia - and from the point of view of patients living with Spina Bifida and/or Hydrocephalus. Ilaria Guidotti and Luigi Russo, members of the ASBI Italy Youth Group, brought their testimonies which then opened the discussion among the participants.

More in detail, a definition of transitional care was given, intended as a transition period from pediatric/adolescent age to adulthood that must be realized as a multidisciplinary process. It is in fact a crucial step in the life of people with Spina Bifida especially because people needs change. Thanks to the improved possibilities of diagnosis and treatment, 80-90% of children born with Spina Bifida survive to adulthood and it was therefore highlighted the need to provide a healthcare system composed of a multidisciplinary team of clinicians who take care of the person as a whole, not only from the point of view of the condition but also to psychological and social aspects such as fertility and sexuality.

It was emphasized that in Italy there are no structured protocols or projects for an adequate continuity of care from pediatric to adulthood. In addition, there is a poor medical and health care culture on the subject of transition. Patients and their families find themselves once again disoriented and feel discomfort in the passage from the pediatric environment to the adult one, also due to the lack of accompaniment in this path. Over time, in fact, it is parents who acquire greater knowledge not only on the pathology of their child but also on how to navigate the Italian health system, gradually becoming "experts by experience". It was therefore highlighted the need to create a network and a structure in the care pathways involving experts from all over the Italian territory.

We then discussed the adolescent phase from a psychological point of view, what are the contradictory aspects of this period and how disability intervenes in adolescent dynamics. It has been highlighted that during childhood disability becomes a reinforcing factor of the child's natural bond of dependence on the caregiver /parent, while during adolescence a desire for rebellion arises, which leads to the desire to regain possession of one's own body and to gain autonomy from the family. At this stage, it is possible to notice clinical signs in adolescents with disabilities that are usually showed through the non-observance of treatments as an attempt to escape the pathology and psychologically deny it. It is therefore important to create a good network of medical staff also with the presence of psychologists and psychotherapists.



During transition, the adult patient should be able to become the specialist's direct interlocutor and decision-maker. This implies having acquired a complete capacity for self-determination, a condition that is not easy for the patient to achieve since for many years it was the parent/caregiver who decided on his/her behalf.

The testimonies stressed precisely the aspects discussed by clinicians, underlining how the Spina Bifida Centers lack a "piece" that is indeed the passage from one age to another and above all the need to discuss specific issues and receive specialist advices, as can be those relating to the adult sphere.

At the end of the webinar there was a moment of discussion where some parents and families also brought their experience as caregivers of children/adolescents with Spina Bifida. In particular, they highlighted the issues of some Spina Bifida Centers in the Italian territory that are not specialized in addressing the needs of a young adult with Spina Bifida and how this aspect affects the choice of cross-border healthcare in search of an adequate treatment.

After having listened to the testimonies from patients, the clinicians agreed that these issues have already emerged many times and that in Italy there are a series of critical issues on health policies since they have not yet intervened in this direction. In fact, a lack of accreditation/recognition of the Spina Bifida Centers and a scarce structure of them in the Italian territory are the aspects that should be taken into consideration by the legislator. Clinicians agreed on the need to present a joint project with specialists from the Spina Bifida Centers, associations and families to highlight the need for a health policy aimed at developing a structured transitional care plan.