

# REPORT FASE 3

## MATERIALE SUPPLEMENTARE DIABETE

*Progetto:*

*Transition care between adolescent and adult services  
for young people with chronic health needs in Italy*

**Ministero della Salute**

Direzione Generale della Ricerca Sanitaria e Biomedica e della Vigilanza sugli Enti  
BANDO RICERCA FINALIZZATA 2019 - RF-2019-12371228

### Sommario

A – PRIMA FORMULAZIONE DEL DOCUMENTO - Diabete.....	2
B – ACCORDO E COMMENTI DEL PRIMO ROUND; RIFORMULAZIONI DEGLI ITEM PROPOSTE- Diabete .....	9
C – ACCORDO E FORMULAZIONE FINALE AL SECONDO ROUND - Diabete .....	35

## A – PRIMA FORMULAZIONE DEL DOCUMENTO - Diabete

### Assistenza alla transizione dai centri di diabetologia pediatrica ai CAD per giovani con bisogni sanitari cronici in Italia

*Raccomandazioni condivise stilate all'interno del progetto, "Transition care between adolescent and adult services for young people with chronic health needs in Italy- RF-2019-12371228" (TransiDEA, <https://transitioncare.marionegri.it/>).*

Il completamento richiede circa 15/20 minuti. Non è possibile salvare e riprendere in seguito, perciò assicurati di cominciare in un momento in cui puoi dedicare sufficiente tempo alla compilazione. Ti verrà chiesto di indicare quanto sei d'accordo sull'utilità di inserire alcune affermazioni in un protocollo per il passaggio da servizi di neuropsichiatria infantile a servizi per adulti (transizione).

Sarà utilizzata una scala da 1 (per niente d'accordo) a 5 (molto d'accordo).

Se hai commenti o osservazioni scrivile nell'apposito spazio per le note. La compilazione di questa parte sarà particolarmente utile per capire se e come modificare gli item proposti, perciò ti incoraggiamo a inserire qualsiasi pensiero o considerazione in base alla tua esperienza.

Prova a rispondere a tutti gli item. Laddove non fosse per te possibile, indicane la motivazione nelle note.

NOTA: Verrà usato il genere maschile "Il giovane" in forma neutra (sovrastesa).

**SEZIONE 1 – PIANIFICAZIONE**

	Per niente d'accordo		Molto d'accordo		
	1	2	3	4	5
1. La necessità che il singolo paziente venga inviato a un servizio per adulti deve essere valutata, caso per caso, <b>a partire dal compimento dei 17/18 anni.</b>	<input type="checkbox"/>				

NOTE:

2. Una pianificazione della transizione deve essere personalizzata sulla base di:

- |  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) Aderenza terapeutica, controllo metabolico e capacità di autogestione;  | <input type="checkbox"/> |
| b) <b>bisogni clinici:</b> 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; | <input type="checkbox"/> |
| c) <b>stato psicologico:</b> considerare il tempo trascorso dall'esordio, l'accettazione della malattia e proporre la tematica della transition in un periodo di controllo metabolico soddisfacente;   | <input type="checkbox"/> |
| d) <b>situazione sociale e personale:</b> considerare il livello socioeconomico della famiglia del giovane, il suo livello di coinvolgimento all'interno di una rete sociale e in ambito scolastico o lavorativo;  | <input type="checkbox"/> |
| e) <b>responsabilità di assistenza:</b> 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);                 | <input type="checkbox"/> |

NOTE:

	1	2	3	4	5
3. Ai giovani che passano dai servizi di diabetologia pediatrica ai CAD deve essere assegnato un operatore incaricato ( <b>referente</b> ) di coordinare l'assistenza e il sostegno prima, durante e dopo il trasferimento.	<input type="checkbox"/>				

NOTE:

4. Il **referente** dovrebbe essere una persona con esperienze di percorsi di transizione e interna alla struttura di diabetologia, che fornisca assistenza e supporto al giovane e che assuma un ruolo di coordinamento tra i servizi.

1    2    3    4    5

NOTE:

5. Il giovane deve esprimere condivisione nella 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 (nota: il processo di transizione è lungo e si prevede che l'operatore nominato possa cambiare nel tempo, ma deve essere riferito al paziente).

1    2    3    4    5

NOTE:

6. I servizi di diabetologia pediatrica 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 all'età prevista.

1    2    3    4    5

NOTE:

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"**.

1    2    3    4    5

NOTE:

8. L'accordo concordato tra i servizi 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).

1    2    3    4    5

NOTE:

9. I giovani devono avere a disposizione un “questionario di preparazione alla transizione” che possano compilare a partire dai 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.

1     2     3     4     5  
           

NOTE:

10. Ai giovani deve 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 sulla gestione del diabete.

1     2     3     4     5  
           

NOTE:

11. I servizi di diabetologia pediatrica dovrebbero pianificare un ambulatorio di transizione con uno o più incontri (di persona, in teleconferenza o in video) a partire dai 17-18 anni.

1     2     3     4     5  
           

NOTE:

12. In questi incontri devono essere coinvolti il **giovane**, i suoi **genitori o accompagnatori** e gli **operatori principali** (referente, operatori del servizio di diabetologia pediatrica e, laddove già individuati, operatori dei CAD).

1     2     3     4     5  
           

NOTE:

13. Il giovane deve essere trattato come un partner alla pari e le sue opinioni devono essere prese in considerazione.

1     2     3     4     5  
           

NOTE:

14. Sarebbe indicato organizzare uno o più incontri **tra operatori dei due servizi** per individuare eventuali problematiche emerse durante il processo di transizione e proporre azioni di miglioramento.

1     2     3     4     5

NOTE:

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 di autogestione e bisogni di comunicazione.

1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>				

NOTE:

16. Gli operatori dei servizi di diabetologia pediatrica devono avere a disposizione una cartella informatizzata condivisa per monitorare i giovani in transizione.

1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>				

NOTE:

## SEZIONE 2 – PASSAGGIO

Per niente  
d'accordo

Molto  
d'accordo

17. Il passaggio deve avvenire quando il giovane è pronto in base alla valutazione del quadro clinico.

1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>				

NOTE:

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 per capirne le ragioni e individuare possibili soluzioni.

1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>				

NOTE:

1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>				

19. Se il giovane non si trova a proprio agio nel servizio proposto, si dovrebbero individuare e proporre possibili alternative per fronteggiare i bisogni assistenziali.

NOTE:

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.

1    2    3    4    5  
           

NOTE:

### SEZIONE 3 – MONITORAGGIO

Per niente  
d'accordo

Molto  
d'accordo

21. Sei-dodici mesi dopo il passaggio, è utile organizzare un incontro di valutazione tra il **giovane e il suo referente** per identificare eventuali problematiche insorte durante la transizione e migliorare i percorsi di transizione.

1    2    3    4    5  
           

NOTE:

22. I CAD dovrebbero inviare un feedback ai servizi di Diabetologia Pediatrica un anno **dopo** l'invio compilando un "**modulo di valutazione degli operatori della transizione**".

1    2    3    4    5  
           

NOTE:

### SEZIONE 4 – SERVIZI

Per niente  
d'accordo

Molto  
d'accordo

23. 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.

	1	2	3	4	5
	<input type="checkbox"/>				

NOTE:

24. 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).

	1	2	3	4	5
	<input type="checkbox"/>				

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).

	1	2	3	4	5
	<input type="checkbox"/>				

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).

	1	2	3	4	5
	<input type="checkbox"/>				

NOTE:

## B – ACCORDO E COMMENTI DEL PRIMO ROUND; RIFORMULAZIONI DEGLI ITEM PROPOSTE- Diabete

### Riassunto item per cui è stato raggiunto un accordo

	n item
accordo >75% per tutti i blocchi	28
Accordo <75% per entrambi i gruppi	2

Le modifiche apportate agli item sono state:

- **2 item eliminati** e accorpati ad altri item (ex item 2d, 22)
- **14 item modificati** sulla base di **rating e commenti**
- **14 item non** sono stati modificati

ITEM	DISTRIBUZIONE					PERCENTUALI	
	1	2	3	4	5	1-2	4-5
1	0	0	4	7	15	0%	81%
2a	0	0	5	6	16	0%	81%
2b	0	0	0	6	21	0%	100%
2c	0	2	2	6	17	7%	85%
2d	1	1	6	6	13	7%	70%
2e	1	0	3	8	15	4%	85%
3	0	0	3	7	17	0%	89%
4	0	0	1	5	21	0%	96%
5	1	1	3	11	11	7%	81%
6	0	0	0	3	24	0%	100%
7	0	0	0	3	24	0%	100%
8	0	0	1	1	25	0%	96%
9	0	1	1	10	15	4%	93%
10	0	1	5	11	10	4%	78%
11	0	0	1	4	22	0%	96%
12	0	0	3	5	19	0%	89%
13	0	0	0	3	24	0%	100%
14	0	0	1	7	19	0%	96%
15	0	1	1	1	23	4%	89%
16	0	0	0	0	27	0%	100%
17	1	0	3	5	18	4%	85%
18	0	0	1	3	23	0%	96%
19	1	1	2	2	21	7%	85%
20	0	0	0	3	24	0%	100%
21	1	0	1	6	19	4%	93%
22	1	2	3	4	16	11%	74%
23	0	1	0	3	22	4%	93%
24a	0	0	1	7	19	0%	96%
24b	0	0	3	3	21	0%	89%
24c	0	0	3	5	19	0%	89%

### Cosa troverete in questa presentazione?

Per ciascun item sono riportati:

- Le percentuali di accordo (considerato buono sopra il 75%) sul totale dei componenti del panel
- Le percentuali di accordo calcolate per i blocchi 1-3 (diabetologi pediatri, diabetologi adulto, psicologi + coordinamento) e per i blocchi 4-5 (società scientifiche/associazioni, pazienti/genitori)
- I vostri commenti
- Gli item riformulati sulla base dei commenti e dei rating, con le modifiche segnalate in **rosso**.

### Con quali criteri sono stati riformulati gli item?

Le modifiche suggerite agli item sono state apportate laddove:

- L'accordo non era elevato
- I commenti forniti hanno suggerito modifiche per migliorare la comprensione

### Cosa dovete fare ora?

- ➔ Gli item che riportano il simbolo  sono quelli per cui l'accordo era minore (item 2d, 10, 22)  
Per favore dedicate più attenzione a come l'item è stato riformulato in questi casi, in modo da indicare se la modifica cambi la valutazione da voi assegnata inizialmente.
- ➔ Per alcuni item è ora inserito un rimando all'appendice, che contiene **esempi** degli strumenti indicati, utili per valutare nuovamente l'item.
- ➔ Indicate se approvate la modifica e se avete ulteriori commenti o suggerimenti e inviatecelo via mail entro **domenica 9 giugno 2024**.

**ITEM 1**

La necessità che il singolo paziente venga inviato a un servizio per adulti deve essere valutata, caso per caso, **a partire dal compimento dei 17/18 anni.**

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
0%	88%	0%	70%	0%	81,5%

DISTRIBUZIONE tot.					Missing
1	2	3	4	5	
0	0	4	7	15	1

Suggerirei di cominciare a preparare il ragazzo e la famiglia a questo passaggio già a partire dai 16 anni.

caso per caso credo che l'invio possa essere anticipato tenuto conto che a 14 anni vi è anche la presa in carico da parte del medico di medicina generale

Tra i 18 e i 20 anni

Suggerirei a partire dai 16 anni, in modo che venga elaborata come un passo normale, non come il passaggio ad un'assistenza di "minor valore".

Possibilmente non più tardi del momento di passaggio tra scuola superiore e università.

Penso che si possano considerare tempistiche e modalità della transizione, ma che sia necessario che tutti i pazienti transitino alle diabetologie dell'adulto.

La transizione deve essere un "evento naturale", che comincia all'età x (17) e finisce all'età x+1 e che solo in casi specifici può subire dei ritardi. Non deve invece mai "sospesa" ad libitum.

Credo che vada valutata già dai 15 anni, il paziente e la famiglia vanno preparati prima sul fatto che esiste un percorso strutturato e condiviso con la diabetologia dell'adulto

Direi almeno a partire dal compimento del 17 anno

**ITEM riformulato**

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; la pianificazione può essere iniziata già dai 14-16 anni in base alle caratteristiche del paziente. La transizione ai CAD possibilmente dovrebbe avvenire non oltre il passaggio tra scuola superiore e università**

ITEM 2



Una pianificazione della transizione deve essere personalizzata sulla base di: a) aderenza terapeutica, controllo metabolico e capacità di autogestione; b) bisogni clinici; c) stato psicologico; d) situazione sociale e personale; e) responsabilità di assistenza.

	blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
	1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
2a	0%	82%	0%	80%	0%	81,5%
2b	0%	100%	0%	100%	0%	100%
2c	0%	94%	20%	70%	7%	85%
2d	6%	71%	10%	70%	7%	70%
2e	0%	88%	10%	80%	4%	85%

	DISTRIBUZIONE				
	1	2	3	4	5
2a 0	0	5	6	16	
2b 0	0	0	6	21	
2c 0	2	2	6	17	
2d 1	1	6	6	13	
2e 1	0	3	8	15	

Credo sia importante non pensare al passaggio all'ambulatorio dell'adulto come qualcosa per pazienti in buon controllo glicemico, che hanno accettato la malattia

Talvolta la famiglia è parte del problema e il passaggio al centro dell'adulto può contribuire al distacco dalla famiglia.

la transizione non può essere vissuta come un evento imprevisto. Il target temporale deve essere chiaro e le eventuali problematiche affrontate per tempo. Ciò che DEVE succedere è comunque un passaggio appropriato. Se il giovane usa la tecnologia, DEVE passare a un servizio per gli adulti in grado di seguirlo.

**ITEM riformulato**

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) situazione sociale e personale: considerare il livello socioeconomico della famiglia del giovane, il suo livello di coinvolgimento all'interno di una rete sociale e in ambito scolastico o lavorativo;~~
- e) 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)

**ITEM 3**

Ai giovani che passano dai servizi di diabetologia pediatrica ai CAD deve essere assegnato un operatore incaricato (*referente*) di coordinare l'assistenza e il sostegno prima, durante e dopo il trasferimento

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
0%	88%	0%	90%	0%	89%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
0	0	3	7	17

Girerei questa affermazione al contrario. Un referente dei centri di diabetologia pediatrica deve essere assegnato al coordinamento della transizione? In questo caso risposta 5 I giovani non amano avere "tutor", si vogliono sentire liberi!

E' importante ricordare che i CAD hanno in generale minor personale rispetto ai centri di diabetologia pediatrica... Se il referente è il diabetologo (pediatra o dell'adulto) nessun problema, se si pensa a un'altra figura all'interno del CAD, allora potrebbero esserci problemi di disponibilità e tempo.

la persona di riferimento è importante soprattutto nel primo periodo, fino a che il giovane abbia "confidenza" con il centro dell'adulto.

L'identificazione di una figura di riferimento è uno degli aspetti che aumenta significativamente il tasso di ritenzione dei pazienti una volta transitati.

*Commenti dei ragazzi*



Disponibile ad accogliere le richieste della famiglia

**ITEM riformulato**

Un operatore referente dei centri di diabetologia pediatrica deve essere assegnato al coordinamento dell'assistenza e il sostegno prima, durante e nel primo periodo dopo il trasferimento dei giovani ai CAD

## ITEM 4

Il **referente** dovrebbe essere una persona con esperienze di percorsi di transizione e interna alla struttura di diabetologia, che fornisca assistenza e supporto al giovane e che assuma un ruolo di coordinamento tra i servizi.

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
0%	94%	0%	100%	0%	96%

E' importante ricordare che i CAD hanno in generale minor personale rispetto ai centri di diabetologia pediatrica...  
Se il referente è il diabetologo (pediatra o dell'adulto) nessun problema, se si pensa a un'altra figura all'interno del CAD, allora potrebbero esserci problemi di disponibilità e tempo.

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
0	0	1	5	21

### ITEM riformulato

Il **referente** dovrebbe essere una persona con esperienze di percorsi di transizione e interna alla struttura di diabetologia **pediatrica**, che fornisca assistenza e supporto al giovane e che assuma un ruolo di coordinamento tra i servizi.

**ITEM 5**

Il giovane deve esprimere condivisione nella 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 (nota: il processo di transizione è lungo e si prevede che l'operatore nominato possa cambiare nel tempo, ma deve essere riferito al paziente).

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
6%	82%	10%	80%	0%	81%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
1	1	3	11	11

Per quanto il coinvolgimento del paziente sia sempre auspicabile, prevedere la possibilità del giovane di esprimere preferenze nel referente deve presupporre la possibilità di avere più di un referente per centro (auspicabilmente almeno 3-4 per centro, in modo da dare la possibilità di una vera scelta). Non credo che questo sia al momento qualcosa di verosimile per molti centri diabetologici e soprattutto renderebbe il passaggio di transizione più complesso.

Nel mondo ideale ovviamente sì, ma in centri relativamente piccoli (ma con esperienza, disponibilità e logisticamente vicini a casa) può non esserci ampia scelta...

il processo non può essere a tempo indeterminato

il referente deve essere un medico, ma è necessaria tutta l'equipe dedicata (medico infermiere psicologa) per il percorso

**ITEM riformulato**

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** (nota: ~~il processo di transizione è lungo e~~ **il paziente deve essere informato nell'eventualità in cui l'operatore nominato cambiasse durante il processo di transizione**).

**ITEM 6**

I servizi di diabetologia pediatrica 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 all’età prevista.

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
0%	100%	0%	100%	0%	100%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
0	0	0	3	24

Il passaggio ad una età pre-specificata, anche garantendo una certa flessibilità, può essere decisamente pratico per diversi motivi. L'età è un criterio oggettivo, di facile comprensione per pazienti e famiglie. Il flusso di pazienti al CAD è prevedibile da un anno all'altro, consentendo di approntare agende adeguate (soprattutto nei CAD più grandi).

Sarebbe fondamentale una dimissione con la storia del giovane a corredo, cosa che succede molto raramente. Il giovane dovrebbe avere egli stesso la sua relazione da visionare.

E' necessaria una condivisione che preveda incontri partecipi di discussione e non solo relazioni cliniche. Il ragazzo/a vanno presentati insieme con la famiglia ascoltando i dubbi eventuali nel passaggio di cura

**ITEM invariato**

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.

**ITEM 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".

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
0%	100%	0%	100%	0%	100%

In questo caso non so quanto possa aiutare un foglio informativo. Meglio dedicare qualche momento in più a spiegare come si svolgerà il passaggio  
 Questo foglio dovrebbe essere consegnato quando il pediatra inizia a parlare della necessità di passare dalla pediatria al CAD. E' importante che venga data una dimensione temporale del passaggio, ovvero quando avverrà e per quanto tempo il paziente sarà nel percorso della transizione. Queste informazioni vanno anche date alle famiglie dei pazienti.

utili anche incontri con giovani che hanno già compiuto il processo di transizione

Si ribadisce l'importanza dell'ascolto e non solo direttive scritte

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
0	0	0	3	24

**ITEM invariato**

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).

**ITEM 8**

L'accordo concordato tra i servizi 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).

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
0%	100%	0%	90%	0%	96%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
0	0	1	1	25

E' importantissimo sottolineare che con la transizione si passa da un sistema di assistenza centrato su bambino e famiglia a un sistema centrato sul paziente. anche molto importante sottolineare che i CAD hanno in generale minori risorse rispetto ai centri di diabetologia pediatrica (penso al numero di infermieri, segretarie, medici in rapporto ai pazienti in carico).

**ITEM invariato**

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).

**ITEM 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 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.

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
0%	94%	10%	90%	4%	93%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
0	1	1	10	15

meglio un colloquio con le stesse domande

Questo questionario andrebbe fatto compilare separatamente da paziente e familiari, perché la comprensione del percorso della transizione da parte della famiglia è importante per limitare incomprensioni, spiacevoli paragoni tra diabetologia pediatrica e CAD che non aiutano a rapporti distesi e costruttivi.

Utile anche un questionario di preparazione alla transizione per la "famiglia" l'approccio clinico in un ambulatorio per Diabete T1 dell'adulto differisce dall'approccio che si tiene in strutture pediatriche. Spesso questo destabilizza i genitori abituati da anni a prendersi cura della malattia del figlio. La transizione coinvolge l'intero nucleo familiare.

il questionario può essere un buono strumento. Va però iniziata la sua compilazione prima dei 17 anni.

**ITEM riformulato**

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.

ITEM 10



Ai giovani deve 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 sulla gestione del diabete.

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
0%	82%	10%	70%	4%	78%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
0	1	5	11	10

non conosco l'efficacia /utilità di questo strumento. Bisognerebbe però evitare di appesantire o complicare il percorso con un eccesso di strumenti e compiti

Bisogna stare attenti a non aumentare il burden della patologia sul paziente in un momento così delicato come la transizione. Troppi "compiti" per il paziente rischiano di allontanare il paziente dai CAD

Nel mondo ideale si, ma nella nostra realtà sempre in affanno, preferirei dedicare più tempo ad eventi come quello di cui si tratta al punto 11)...

Non sempre i giovani amano compilare troppi documenti Il piano transizione dovrebbe avere un formato digitale compilabile da cell in modo veloce

Non è sempre facile agganciare i ragazzi, suggerisco di utilizzare questionari semplici, con pochi item e senza eccessivo carico

Una parte questa dinamica è coinvolgente e non burocratizzata

*ITEM riformulato*

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.

**ITEM 11**

I servizi di diabetologia pediatrica dovrebbero pianificare un ambulatorio di transizione con uno o più incontri (di persona, in teleconferenza o in video) a partire dai 17-18 anni.

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
0%	100%	0%	90%	0%	96%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
3	2	2	5	15

Potrebbe essere un'esperienza positiva sia per i ragazzi che i team diabetologici organizzare anche un campo scuola dedicato alla transizione

anche prima (vedi sopra)

Se l'incontro di persona o virtuale è di gruppo consente di trattare argomenti di interesse comune e gestire domande, perplessità e curiosità in maniera efficiente e costruttiva con il confronto delle esperienze dei diversi partecipanti.

L'ambulatorio congiunto con Pediatra e Diabetologo del CAD può essere organizzato indifferentemente in pediatria prima dei 18 anni o presso il CAD al compimento dei 18 anni

sarebbe più utile gestire la transizione come in un ambito come il campo scuola dove operatori della pediatria e del CAD, insieme affrontano con i ragazzi l'argomento. Dimostrare affiatamento tra il personale dei due reparti sarebbe condizione necessaria alla riuscita.

**ITEM riformulato**

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**) a partire dai **16-18 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.**

ITEM 12

In questi incontri devono essere coinvolti il **giovane**, i suoi **genitori o accompagnatori** e gli **operatori principali** (referente, operatori del servizio di diabetologia pediatrica e, laddove già individuati, operatori **dei CAD**).

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
0%	94%	0%	80%	0%	89%

DISTRIBUZIONE tot.					missing
1	2	3	4	5	
0	0	3	5	19	1

considerare se l'eccessivo affollamento delle riunioni non possa creare ostacoli/barriere (rotazione?)

il giovane a 17 anni non può essere trattato come un bambino. I genitori vanno informati di tutto ma poi la transizione la deve fare il giovane.

*Commenti dei ragazzi*



Attenzione ai ragazzi con disabilità che hanno bisogno di una maggiore assistenza e coinvolgimento della famiglia

**ITEM riformulato**

In questi incontri devono essere coinvolti il **giovane**, i suoi **genitori o accompagnatori (a discrezione del paziente)** e gli **operatori principali** (referente, **MMG**, operatori del servizio di diabetologia pediatrica e, laddove già individuati, operatori **dei CAD**).

NB integrazione in seguito a nota relativa all'item 24 sulla necessità di coinvolgere il MMG

**ITEM 13**

Il giovane deve essere trattato come un partner alla pari e le sue opinioni devono essere prese in considerazione.

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
0%	100%	0%	100%	0%	100%

Credo sia importante ricordare che spesso il paziente è più disponibile a comunicare le sue opinioni e a discuterle se non è in presenza dei genitori, cosa che spesso nei primi incontri è difficile realizzare.

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
0	0	0	3	24

*ITEM invariato*

Il giovane deve essere trattato come un partner alla pari e le sue opinioni devono essere prese in considerazione.

ITEM 14

Sarebbe indicato organizzare un **incontro** annuale **tra operatori dei due servizi** per individuare eventuali problematiche emerse durante il processo di transizione e proporre azioni di miglioramento.

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
0%	100%	0%	90%	0%	96%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
0	0	1	7	19

utilizzabili anche altri mezzi (oltre alle riunioni)

Questo prevede un monitoraggio attivo e preciso del processo di transizione, attività per la quale non esistono strumenti specifici che lo rendano efficiente e produttivo...

Dove sono state attuate queste procedure, ci sono stati meno abbandoni.

utile ma non so quanto realizzabile dal punto di vista operativo

*Commenti dei ragazzi*



Senza aumentare troppo il carico di incontri, magari in telemedicina

*ITEM riformulato*

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.

**ITEM 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.

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
6%	88%	0%	90%	4%	89%

Analogamente a quanto detto sopra questo prevede un monitoraggio attivo e preciso del processo di transizione, attività per la quale non esistono strumenti specifici che lo rendano efficiente e produttivo...  
aggiungo che potrebbe anche essere seguita a gruppi di giovani che potrebbero supportarsi a vicenda nella transizione

DISTRIBUZIONE tot.					missing
1	2	3	4	5	
0	1	1	1	23	1

**ITEM invariato**

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.

**ITEM 16**

Gli operatori dei servizi di diabetologia pediatrica devono avere a disposizione una cartella informatizzata condivisa per monitorare i giovani in transizione.

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
0%	100%	0%	100%	0%	100%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
0	0	0	0	27

*Commenti dei ragazzi*



---

Devono comunicare tra loro, soprattutto per i pazienti con bisogni speciali

---

**ITEM invariato**

Gli operatori dei servizi di diabetologia pediatrica devono avere a disposizione una cartella informatizzata condivisa per monitorare i giovani in transizione.

**ITEM 17**

Il passaggio deve avvenire quando il giovane è pronto in base alla valutazione del quadro clinico.

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
6%	82%	0%	90%	4%	85%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
1	0	3	5	18

Per quanto auspicabile, la "prontezza" del giovane non deve ritardare troppo il processo di transizione. La valutazione deve comunque essere effettuata sia dal centro pediatrico che dal centro dell'adulto

Anche se il passaggio a una specifica età, come detto nella sezione precedente, può avere notevoli vantaggi...

Non solo in base al quadro clinico ma anche secondo le esigenze logistiche legate allo studio, molti abbandoni sono conseguenza di disagio da distanza geografica, soprattutto quando si proseguono gli studi in altre città.

e psicologico. Va valutato anche quanto i genitori siano pronti ad affrontare il passaggio.

il giovane va preparato da subito in modo che possa il più possibile transitare all'età di 18 anni.

**ITEM riformulato**

La transizione deve avvenire quando il giovane è pronto in base alla valutazione del quadro clinico e psicologico, comunque possibilmente non oltre il passaggio tra scuola superiore e università.

**ITEM 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 per capirne le ragioni e individuare possibili soluzioni.

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
0%	100%	0%	90%	0%	96%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
0	0	1	3	23

E' un'opzione da prendere in considerazione, ma sempre nel rispetto della privacy e della libera scelta del paziente

**ITEM riformulato**

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.

NB integrazione in seguito a nota relativa all'item 24 sulla necessità di coinvolgere il MMG

**ITEM 19**

Se il giovane non si trova a proprio agio nel servizio proposto, si dovrebbero individuare e proporre possibili alternative per fronteggiare i bisogni assistenziali.

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
12%	82%	0%	90%	7%	85%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
1	1	2	2	21

Prima di proporre alternative in termini di centro a cui afferire, riterrei opportuno individuare prima le cause del disagio e le possibili soluzioni

Questo sarebbe sicuramente un approccio corretto, tuttavia nella nostra esperienza il paziente che non si trova bene nel CAD a cui è stato inviato semplicemente scompare dal radar, ovvero non torna al CAD magari per anni o semplicemente si rivolge autonomamente altrove. Per limitare questo fenomeno il follow-up da parte del pediatra che lo ha seguito per molto tempo potrebbe essere di grande importanza.

supponendo che i servizi siano tutti validi, il giovane dovrebbe transitare dove è più appropriato clinicamente. I cambiamenti fanno parte della vita. Piuttosto, se esistono problemi di questo genere, andrebbe coinvolto lo psicologo.

Bisogna capire il motivo (se è legato al personale sanitario al tipo di percorso all'età..) prima di consigliare un cambio di struttura e soprattutto assicurarsi che la struttura abbia un percorso definito, contattare il personale sanitario...

Capendone in modo coinvolgente e accompagnato le motivazioni

*Commenti dei ragazzi*



si poichè è una malattia cronica per favorire l'aderenza ai controlli

**ITEM riformulato**

Se il giovane non si trova a proprio agio nel servizio proposto, si dovrebbero **capire le cause delle difficoltà incontrate e proporre possibili soluzioni e supporto al giovane; oppure proporre alternative** per fronteggiare i bisogni assistenziali.

**ITEM 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.

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
0%	100%	0%	100%	0%	100%

Il passaggio deve essere graduale e non annunciato in una sola occasione Il servizio diabetologia adulti va presentato in merito a quanto già noto

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
0	0	0	3	24

**ITEM invariato**

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.

**ITEM 21**

Sei-dodici mesi dopo il passaggio, è utile organizzare un incontro di valutazione tra **il giovane e il suo referente** per identificare eventuali problematiche insorte durante la transizione e migliorare i percorsi di transizione.

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
6%	88%	0%	100%	4%	93%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
1	0	1	6	19

La figura del "referente" può rappresentare un peso per il paziente. Tuttavia è molto importante capire quali siano le ragioni di eventuali problematiche. Lo psicologo, componente del team pediatrico potrebbe essere incaricato di questo.

Se il referente è lo specialista diabetologo la cosa viene fatta regolarmente in occasione delle visite dopo alcuni mesi dall'accesso al CAD. Decisamente più time-consuming se il paziente deve incontrarsi in una occasione diversa dalla visita con un altro operatore del centro. Proporre incontri da remoto potrebbe facilitare.

Penso che con le tempistiche delle visite di controllo che i CAD possono realisticamente garantire, questo incontro potrebbe essere pianificato non prima dei 12 mesi, in modo da dare al paziente il tempo di identificare bene le eventuali problematiche riscontrate

se gli appuntamenti sono cadenzati da un calendario e il referente medico è lo stesso non credo sia necessario

**ITEM riformulato**

Circa un anno dopo il passaggio, è utile 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.

NB: integrato l'item 22

ITEM 22



I CAD dovrebbero inviare un feedback ai servizi di Diabetologia Pediatrica un anno dopo l'invio compilando un "modulo di valutazione degli operatori della transizione".

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
12%	71%	10%	80%	11%	74%

DISTRIBUZIONE tot.					<i>missing</i>
1	2	3	4	5	
1	2	3	4	16	1

Tutti i moduli dovrebbero essere trasmessi su cartella informatizzata condivisa tra Centro di Diabetologia Pediatrica e Centro di Diabetologia dell'Adulto.

Questo passaggio può essere facilitato nei centri che condividono la cartella computerizzata...

Se necessario va fatto prima e non con modalità definite di tempi rigidi

*ITEM riformulato*

Item integrato con modifiche nel precedente (n 21)

**ITEM 23**

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.

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
6%	88%	0%	100%	4%	93%

DISTRIBUZIONE tot.						<i>missing</i>
1	2	3	4	5		
0	1	0	3	22		1

Il personale dei Centri Pediatrici e dell'Adulto dovrebbero essere del tutto autonomi nella gestione delle tecnologie e non dipendere dagli operatori delle aziende che vendono i device.

Questo passaggio è tanto indispensabile quanto disatteso.

e sulle migliori modalità di approccio ai giovani (i soggetti della transizione), in modo da evitare il più possibile l'insorgenza di problematiche

**ITEM invariato**

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.

**ITEM 24**

	blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
	1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
24a	0%	100%	0%	90%	0%	96%
24b	0%	94%	0%	80%	0%	89%
24c	0%	100%	0%	70%	0%	89%

	DISTRIBUZIONE				
	1	2	3	4	5
24a	0	0	1	7	19
24b	0	0	3	3	21
24c	0	0	3	5	19

**ITEM riformulato**

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).

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 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).

non esiste nel questionario nessun riferimento al medico curante del giovane diabetico, anche in termini di invio di un' informativa sullo stato/esito del processo in corso, sul possibile suo supporto, su una sua eventuale disponibilità a intervenire in qualche momento del percorso, anche tenuto che egli è il medico curante dei suoi genitori, che lo metteranno prima o poi al corrente di quanto accaduto o sta accadendo.

Tutti questi processi, assolutamente necessari, hanno bisogno di personale. Se i centri non hanno personale a sufficienza tutti i processi rischiano di essere raccolte di buone intenzioni.

E' importante che al centro pediatrico e al CAD vengano riconosciute risorse per queste valutazioni o forniti dalle Regioni valutazioni specifiche (es. l'epidemiologo della regione può facilmente valutare dove si fa seguire un paziente pediatrico dopo il compimento dei 18 anni e con che frequenza, etc...).

## C – ACCORDO E FORMULAZIONE FINALE AL SECONDO ROUND - Diabete

Al secondo round è stato osservato un accordo alto (>80%) per tutti gli item. Sono pervenute 4 richieste di ulteriore modifica. Ulteriori modifiche apportate agli item sono state:

- 10 item modificati sulla base dei commenti;
- 18 item non modificati al secondo round.

### 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).