



## REPORT FASE 3

# MATERIALE SUPPLEMENTARE EPILESSIA

*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 - Epilessia.....	2
B – ACCORDO E COMMENTI DEL PRIMO ROUND; RIFORMULAZIONI DEGLI ITEM PROPOSTE- Epilessia .....	10
C – ACCORDO E COMMENTI DEL SECONDO ROUND; RIFORMULAZIONI DEGLI ITEM PROPOSTE -Epilessia .....	37



## A – PRIMA FORMULAZIONE DEL DOCUMENTO - Epilessia

### Assistenza alla transizione tra servizi pediatrici e servizi per adulti 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 pediatrici 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. 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 16 anni.</b>	1	2	3	4	5
	<input type="checkbox"/>				
NOTE:					

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

- |  |                          |                          |                          |                          |                          |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) <b>capacità cognitive</b> e bisogni di comunicazione;   | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
|  | <input type="checkbox"/> |
| b) <b>bisogni clinici</b> : individuare i servizi per adulti in relazione alle necessità cliniche (gravità dell'epilessia, diagnosi, effetti collaterali della terapia, situazioni mediche pregresse, altre terapie in corso che potrebbero interferire) includendo eventuali servizi di secondo livello;  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
|  | <input type="checkbox"/> |
| c) <b>stato psicologico</b> : considerare la fase di malattia e proporre la tematica della transizione in un periodo di stabilità e non di acuzie clinica. Prestare attenzione al vissuto psicologico del giovane, tra cui ansia, paura, umore, percezione di sé e della propria condizione, autostima;  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
|  | <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, il vissuto con il gruppo dei pari (valutare la presenza di ritiro/isolamento, episodi di bullismo) e in attività ludico-ricreative, pensieri negativi, rischio suicidario o di autolesionismo, stile di vita (uso di sostanze e alcol), situazione familiare (genitori separati/disponibilità di genitori o caregiver); | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
|  | <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);  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
|  | <input type="checkbox"/> |
| f) <b>esigenze educative e professionali</b> : considerare l'eventuale necessità di un sostegno in ambito professionale (es. accompagnamento e inserimento in un contesto lavorativo) o di studio, con possibile coinvolgimento di figure educative;   | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
|  | <input type="checkbox"/> |

prestare attenzione al contenuto delle relazioni inviate alle scuole (ad esempio rispettare desiderio di non condivisione di alcune informazioni personali); conciliare gli orari degli appuntamenti con gli impegni scolastici e professionali.

NOTE:

3. Ai giovani che passano dai servizi pediatrici a quelli per adulti deve essere assegnato un operatore (**referente**) incaricato di coordinare l'assistenza durante la transizione sin dalle prime fasi e che si accerti dell'avvenuto trasferimento al servizio adulti.

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

NOTE:

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

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

NOTE:

5. Il giovane (quando possibile) o i caregiver devono contribuire a decidere chi debba essere il **referente** assegnatogli. Potrebbe trattarsi di un infermiere, di un professionista sanitario o di un altro operatore sanitario o sociale (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
<input type="checkbox"/>				

NOTE:

6. I servizi pediatrici e quelli per adulti devono **concordare un "Accordo di Cura"** per garantire che i giovani inizino a pianificare la loro transizione con gli operatori sanitari e sociali al **compimento dei 16 anni d'età**.

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

NOTE:

7. I giovani (quando possibile) o i caregiver

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

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"**.

NOTE:

8. L'accordo concordato tra i servizi deve essere condiviso e approvato dai giovani/caregiver che stanno per affrontare la transizione, informandoli anche sul possibile cambiamento di gestione della cura in un servizio per adulti.

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

NOTE:

9. I giovani (o caregiver) 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.

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

NOTE:

10. Ai giovani (o al caregiver) 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 sui loro farmaci.

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

NOTE:

11. I servizi pediatrici devono pianificare incontri **semestrali** (di persona preferibilmente, a distanza se necessario) a partire dai 16 anni.

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

NOTE:

12. In questi incontri semestrali devono essere coinvolti il **giovane**, i suoi **caregiver o accompagnatori** e gli **operatori principali** (referente, operatori del servizio pediatrico e, laddove già individuati, operatori **dei servizi per adulti**).

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

NOTE:

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

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

NOTE:

14. È necessario organizzare un **incontro** annuale **tra operatori dei due servizi** per individuare eventuali problematiche insorte durante il processo di transizione e azioni di miglioramento.

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

NOTE:

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 cognitive e bisogni di comunicazione.

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

NOTE:

16. Gli operatori dei servizi pediatrici devono avere a disposizione un **registro** 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 o di questionari di valutazione della <b>preparazione alla transizione</b> . Normalmente tale passaggio deve avvenire entro il compimento della maggiore età, salvo particolari casi in cui si ritenga necessario prorogare la presa in carico nel servizio pediatrico	1	2	3	4	5
	<input type="checkbox"/>				

NOTE:

18. I servizi pediatrici dovrebbero tempestivamente controllare che l'invio sia andato a buon fine (cioè che il giovane abbia partecipato al primo incontro concordato col servizio per adulti).	1	2	3	4	5
	<input type="checkbox"/>				

NOTE:

19. Se la transizione non esita nella presa in carico, il servizio competente (dell'adulto) deve segnalarlo al <b>referente</b> del servizio pediatrico, che contatta il giovane per capirne le ragioni e individuare possibili soluzioni.	1	2	3	4	5
	<input type="checkbox"/>				

NOTE:

20. Se il giovane non si trova a proprio agio nel servizio proposto, si dovrebbero individuare e proporre possibili alternative per fronteggiare i bisogni terapeutici.	1	2	3	4	5
	<input type="checkbox"/>				

NOTE:

21. Al primo appuntamento presso il servizio per adulti, accertarsi che ai giovani (o al caregiver) venga chiesto se hanno preoccupazioni o bisogno di chiarimenti rispetto all'approccio di cura del nuovo servizio.	1	2	3	4	5
	<input type="checkbox"/>				

NOTE:

## SEZIONE 3 – MONITORAGGIO

	Per niente d'accordo		Molto d'accordo		
22. Sei mesi dopo il passaggio, è utile organizzare un incontro di valutazione tra <b>il giovane (o il caregiver) e il suo referente</b> per identificare eventuali problematiche insorte durante la transizione e migliorare i percorsi di transizione.	1	2	3	4	5
	<input type="checkbox"/>				

NOTE:

23. I servizi per adulti dovrebbero inviare un feedback ai servizi pediatrici un anno <b>dopo</b> l'invio compilando un <b>“modulo di valutazione degli operatori della transizione”</b> .	1	2	3	4	5
	<input type="checkbox"/>				

NOTE:

## SEZIONE 4 – SERVIZI

	Per niente d'accordo		Molto d'accordo		
24. Ciascun servizio (sia pediatrico che per adulti) deve provvedere ad aggiornare la propria documentazione anche in considerazione del cambiamento dello stato giuridico del paziente al compimento della maggiore età.	1	2	3	4	5
	<input type="checkbox"/>				

NOTE:

25. Ciascun servizio deve valutare **annualmente** l'outcome dei percorsi di transizione, inteso come:

a) Soddisfazione per la pianificazione della transizione e del trasferimento riferita dai giovani e dai loro accompagnatori (genitori, caregiver, operatori).	1	2	3	4	5
	<input type="checkbox"/>				



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

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

	n item
accordo >75%	22
Accordo <75%	3

Le modifiche apportate agli item sono state:

- **3** item **modificati** sulla base di **rating e commenti** (item 5, 11 e 12)
- **12** item **modificati** sulla base di **commenti** forniti (ex item 1, 2, 3, 4, 6, 9, 10, 14, 16, 17, 18, 22)
- **10** item **non** sono stati **modificati** (item 7, 8, 13, 15, 19, 20, 21, 23, 24, 25)

ITEM	1-2	3	4-5
1	6%	6%	88%
2a	0%	6%	94%
2b	0%	6%	94%
2c	0%	0%	100%
2d	0%	0%	100%
2e	6%	0%	94%
2f	6%	6%	88%
3	0%	13%	88%
4	0%	19%	81%
5	25%	13%	63%
6	0%	19%	81%
7	6%	0%	94%
8	6%	6%	88%
9	6%	6%	88%
10	6%	13%	81%
11	13%	31%	56%
12	19%	13%	69%
13	0%	6%	94%
14	13%	6%	81%
15	0%	6%	94%
16	0%	19%	81%
17	13%	0%	88%
18	6%	6%	88%
19	0%	13%	88%
20	0%	13%	88%
21	6%	13%	81%
22	0%	13%	88%
23	0%	13%	88%
24	0%	6%	94%
25a	0%	19%	81%
25b	0%	13%	88%
25c	0%	13%	88%

## Cosa troverete in questa presentazione?

Per ciascun item sono riportati:

- Le percentuali di accordo (considerato buono sopra il 75%)
- 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 5, 11, 12**).

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 nel **file PDF** che vi è stato inviato per ogni item se approvate la modifica e se avete ulteriori commenti o suggerimenti e inviatecelo via mail entro **il giorno 20 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 16 anni

Item 1		
1-2	3	4-5
6%	6%	88%

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

### Commenti

16 anni mi sembra un'età ancora troppo adolescenziale per essere inviata ad un servizio per adulti. Un Neuropsichiatra infantile ha competenze più specifiche per gestire una patologia in un pz di questa età.

Iniziare ad "accennare" al fatto che il paziente stia diventando grande e che ci sarà un futuro passaggio aiuta nell'accettazione del distacco con il medico NPI che solitamente è sempre lo stesso in ambulatorio dedicato

è utile iniziare prima del 18 anni a considerare quando e con chi passare a servizio adulti, ragazzi con disabilità ad esempio sono spesso piu' in ritardo rispetto a ragazzi normodotati affetti da epilessia, richiederebbero un tempo maggiore

### ITEM riformulato

La necessità che il singolo paziente venga inviato a un servizio per adulti deve ~~essere valutata~~ iniziare ad essere affrontata e valutata, caso per caso, a partire dal compimento dei 16 anni.

## ITEM 2

Una pianificazione della transizione deve essere personalizzata sulla base di: a) capacità cognitive e bisogni di comunicazione; b) bisogni clinici; c) stato psicologico; d) situazione sociale e personale; e) responsabilità di assistenza; f) esigenze educative e professionali.

Item 2	1-2	3	4-5
2a	0%	6%	94%
2b	0%	6%	94%
2c	0%	0%	100%
2d	0%	0%	100%
2e	6%	0%	94%
2f	6%	6%	88%

	DISTRIBUZIONE					missing
	1	2	3	4	5	
2a	0	0	0	2	13	1
2b	0	0	0	3	12	1
2c	0	0	0	2	14	
2d	0	0	0	5	11	
2e	0	1	0	3	12	
2f	0	1	0	4	10	1

### Commenti

A mio parere la famiglia deve sempre essere coinvolta nel processo di transizione

### ITEM riformulato

e) con il consenso del giovane, ~~definire l'opportunità di coinvolgere in modo più o meno diretto,~~ definire il grado di coinvolgimento delle figure di riferimento (per esempio i genitori) in base al livello di autonomia personale e sociale del giovane

### ITEM 3

Ai giovani che passano dai servizi pediatrici a quelli per adulti deve essere assegnato un operatore (referente) incaricato di coordinare l'assistenza durante la transizione sin dalle prime fasi e che si accerti dell'avvenuto trasferimento al servizio adulti.

Item 3		
1-2	3	4-5
0%	12%	88%

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

#### Commenti

In linea teorica condivisibile, nella pratica bisogna verificare l'effettiva fattibilità in base alle risorse

Potrebbe essere utile ma non così semplice avere una figura dedicata all'interno dei Servizi. Se la comunicazione con i colleghi (NPI-Neurologi) è efficace potrebbe non essere una priorità..

Penso sia importante anche garantire tempistiche di transizione differenti in relazione alle diverse gravità e presenza di disturbi associati.

#### *ITEM riformulato*

Ai giovani che passano dai servizi pediatrici a quelli per adulti **deve-dovrebbe** essere assegnato, **compatibilmente con le risorse disponibili**, un operatore (referente) incaricato di coordinare l'assistenza durante la transizione sin dalle prime fasi e che si accerti dell'avvenuto trasferimento al servizio adulti.

## ITEM 4

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

Item 4		
1-2	3	4-5
0%	9%	81%

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

### Commenti

Il coordinatore dovrebbe garantire reperibilità telefonica e fornire il supporto alla famiglia in generale

sarebbe bene che fosse il medico che ha in cura il giovane a occuparsi del passaggio e non una terza figura che magari non si conosce, ma concordo sul fatto che ci debba essere coordinamento tra i servizi

### ITEM riformulato

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

ITEM 5



Il giovane (quando possibile) o i caregivers devono contribuire a decidere chi debba essere il **referente** assegnatogli. Potrebbe trattarsi di un infermiere, di un professionista sanitario o di un altro operatore sanitario o sociale (nota: il processo di transizione è lungo e si prevede che l'operatore nominato possa cambiare nel tempo, ma deve essere riferito al paziente).

Item 5		
1-2	3	4-5
25%	12%	63%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
2	2	2	2	8

Non sono d'accordo sulla scelta dell'operatore da parte del pz e dei caregivers. Ritengo che le competenze di un operatore incaricato di assumersi l'onere di questa fase del percorso terapeutico siano specifiche e di tale rilevanza per la buona riuscita della transizione che vadano privilegiate rispetto a variabili più su base emozionale o altra. Ovvio che l'empatia e la buona relazione con il pz tra l'operatore designato e il pz debba essere una prerogativa importante

La scelta dell'operatore ritengo debba essere del servizio. L'empatia e una buona relazione con il pz sono requisiti importanti, però

**ITEM riformulato**

Il giovane o i caregivers **dovrebbero, laddove possibile, esprimere condivisione nella scelta** del **referente** assegnatogli. Potrebbe trattarsi di un infermiere, di un professionista sanitario o di un altro operatore sanitario o sociale (nota: il processo di transizione è lungo e si prevede che l'operatore nominato possa cambiare nel tempo, ma deve essere riferito al paziente).

## ITEM 6

I servizi pediatrici e quelli per adulti devono concordare un "Accordo di Cura" per garantire che i giovani inizino a pianificare la loro transizione con gli operatori sanitari e sociali al compimento dei 16 anni d'età.

Item 6		
1-2	3	4-5
0%	19%	81%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
0	0	3	4	9

A partire dal compimento del 17 anno , per coloro che si prevede possano transitare a 18 anni, sarebbe auspicabile iniziare a parlarne con il pz Sarebbe certamente auspicabile un accordo relativamente al proseguimento del percorso terapeutico o ad una sua modifica.

Dal compimento dei 17 aa

dipende dalle situazioni, per alcune potrebbe essere presto dai 16 anni, ad esempio persone con ritardi per disabilità cognitive

### *ITEM riformulato*

I servizi pediatrici e quelli per adulti **dovrebbero** concordare un "Accordo di Cura" per garantire che i giovani inizino a pianificare la loro transizione con gli operatori sanitari e sociali **a partire dal** compimento dei 16 anni d'età.

\*vedi appendice, Allegato A – Accordo di cura

## ITEM 7

I giovani (quando possibile) o i caregiver devono essere debitamente informati su che cosa sia il processo di transizione e che cosa implicherà per loro. L'informazione verrà anche riassunta in un "Foglio informativo sulla transizione".

Item 7		
1-2	3	4-5
6%	0%	94%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
0	1	0	3	12

*Nessun commento*

*ITEM riformulato*

No

\*vedi appendice, Allegato B – Transizione: il passaggio ai servizi per l'adulto

## ITEM 8

L'accordo concordato tra i servizi deve essere condiviso e approvato dai giovani/caregiver che stanno per affrontare la transizione, informandoli anche sul possibile cambiamento di gestione della cura in un servizio per adulti (ad esempio in materia di privacy e consenso).

Item 8		
1-2	3	4-5
6%	6%	88%

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

Il servizio per adulti dovrebbe garantire una presa in carico multidisciplinare.

### ITEM riformulato

No

## 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.

Item 9		
1-2	3	4-5
6%	6%	88%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
0	1	1	6	8

può essere uno strumento utile, ma solo se integra un colloquio informativo e orientativo

### *ITEM riformulato*

I giovani devono avere a disposizione un “questionario di preparazione alla transizione” che possano compilare a partire dai 16 anni per verificare la loro preparazione alla transizione. Lo strumento **deve integrare il colloquio informativo/orientativo** e può essere utile sia per il giovane che per l’operatore per esplicitare e comprendere lo stato di salute, come utilizzare l’assistenza sanitaria e per indicare le aree in cui vorrebbe saperne di più.

\*vedi appendice, Allegato C – Questionario di preparazione alla transizione

**ITEM 10**

Ai giovani (o al caregiver) i 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 sui loro farmaci.

Item 10		
1-2	3	4-5
6%	13%	81%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
0	1	2	4	9

Non lo vedo necessario, il compilare una sorta di diario del percorso appesantirebbe troppo l'impegno richiesto al paziente e andrebbe valutato caso per caso

Il piano dovrebbe includere anche informazioni relative ad altri disturbi associati

***ITEM riformulato***

Ai giovani **deve può** essere fornito un “piano di transizione”\*, cioè uno strumento che possano aggiornare con: risultati dei loro questionari, incontri, tappe/tempistiche della transizione, nominativi e contatti di operatori di riferimento e informazioni sui loro farmaci.

\*vedi appendice, Allegato D – Piano di Transizione

ITEM 11



I servizi pediatrici devono pianificare incontri semestrali (di persona preferibilmente, a distanza se necessario) a partire dai 16 anni.

Item 11		
1-2	3	4-5
13%	31%	56%

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

In linea teorica condivisibile, nella pratica bisogna verificare l'effettiva fattibilità in base alle risorse

Metto in voto di mezzo perché non ho capito con chi dovremmo pianificare semestralmente. Con il pz? D'accordo. Con i caregivers? Sì. Con il servizio per adulti: non necessariamente utile

Se il paziente non è problematico non credo sia un criterio da applicare a tutte le transizioni

**ITEM riformulato**

I servizi pediatrici dovrebbero pianificare incontri semestrali (di persona preferibilmente, a distanza se necessario) a partire dai 16 anni, **valutandone l'opportunità e il numero di incontri caso per caso a seconda del quadro clinico e delle risorse disponibili.**

ITEM 12



In questi incontri semestrali devono essere coinvolti il giovane, i suoi caregiver o accompagnatori e gli operatori principali (referente, operatori del servizio di neuropsichiatria e, laddove già individuati, operatori dei servizi per adulti).

Item 12		
1-2	3	4-5
19%	12%	69%

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

In linea teorica condivisibile, nella pratica bisogna verificare l'effettiva fattibilità in base alle risorse

Il coinvolgimento degli operatori per adulti è indispensabile, oltre ad altre figure che eventualmente si occupano della persona e dei disturbi associati ed eventualmente degli assistenti sociali.

**ITEM riformulato**

In questi incontri semestrali, **compatibilmente con le risorse disponibili, dovrebbero** essere coinvolti il giovane, i suoi caregiver o accompagnatori e gli operatori principali (referente, operatori del servizio pediatrico e **laddove già individuati** operatori dei servizi per adulti). **Laddove sia ritenuto necessario possono essere coinvolte altre figure che si occupano del paziente (es. assistenti sociali, altri specialisti, psicologi..).**

## ITEM 13

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

Item 13		
1-2	3	4-5
0%	6%	94%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
0	0	1	1	14

*Nessun commento*

*ITEM riformulato*

No

## ITEM 14

È necessario organizzare un incontro annuale tra operatori dei due servizi per individuare eventuali problematiche insorte durante il processo di transizione e azioni di miglioramento.

Item 14		
1-2	3	4-5
13%	6%	81%

DISTRIBUZIONE tot.					<i>missing</i>
1	2	3	4	5	
0	2	0	3	10	1

Un solo incontro dopo 12 mesi dalla transizione. Poi stop per il pediatra/ neuropsichiatra

Non necessari incontri pianificati, difficili da organizzare sulla pratica clinica quotidiana e di turnistica. Necessario più personale coinvolto.

L'incontro dovrebbe essere più frequente, se possibile andrebbe pianificato ogni volta che il referente o il paziente e i caregivers segnalano problematiche particolari

### ITEM riformulato

È necessario organizzare **almeno** un incontro **annuale** tra operatori dei due servizi per individuare eventuali problematiche insorte durante il processo di transizione e azioni di miglioramento. **L'opportunità e il numero di incontri potranno essere valutati caso per caso a seconda del quadro clinico e delle risorse disponibili.**

**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 cognitive e bisogni di comunicazione.

Item 15		
1-2	3	4-5
0%	0%	94%

DISTRIBUZIONE tot.					<i>missing</i>
1	2	3	4	5	
0	0	0	4	11	1

Un solo incontro dopo 12 mesi dalla transizione. Poi stop per il pediatra/ neuropsichiatra

spesso si tiene conto solo della situazione clinica

**ITEM riformulato**

*No*

**ITEM 16**

Gli operatori dei servizi pediatrici devono avere a disposizione un registro per monitorare i giovani in transizione.

Item 16		
1-2	3	4-5
0%	13%	81%

DISTRIBUZIONE tot.					<i>missing</i>
1	2	3	4	5	
0	0	2	3	10	1

non saprei valutare quale può essere, in questo caso, lo strumento più utile e funzionale

***ITEM riformulato***

Gli operatori dei servizi pediatrici ~~devono~~ **dovrebbero** avere a disposizione un registro per monitorare i giovani in transizione \*.

\*vedi appendice, Allegato E – Registro condiviso di transizione

## ITEM 17

Il passaggio deve avvenire quando il giovane è pronto in base alla valutazione del quadro clinico o di questionari di valutazione della preparazione alla transizione. Normalmente tale passaggio deve avvenire entro il compimento della maggiore età, salvo particolari casi in cui si ritenga necessario prorogare la presa in carico nel servizio pediatrico

Item 17			DISTRIBUZIONE tot.				
1-2	3	4-5	1	2	3	4	5
12%	0%	88%	2	0	0	3	11

Se preparati per tempo non vedo necessità di proseguire oltre i 18 anni.

Il passaggio dovrebbe avvenire quando il passaggio delle informazioni tra i servizi pediatrici e quelli per adulti è avvenuto in modo adeguato, con tempistiche adeguate per garantire una efficace presa in carico e con il coinvolgimento della famiglia

### *ITEM riformulato*

Il passaggio deve avvenire quando il giovane è pronto in base alla valutazione del quadro clinico o di questionari di valutazione della preparazione alla transizione **accertandosi che il passaggio di informazioni tra servizio pediatrico e per adulti sia avvenuto in modo adeguato**. Normalmente tale passaggio deve avvenire entro il compimento della maggiore età, salvo particolari casi in cui si ritenga necessario prorogare la presa in carico nel servizio pediatrico

**ITEM 18**

I Servizi pediatrici dovrebbero tempestivamente controllare che l'invio sia andato a buon fine (cioè che il giovane abbia partecipato al primo incontro concordato col servizio per adulti).

Item 18			DISTRIBUZIONE tot.				
1-2	3	4-5	1	2	3	4	5
6%	6%	88%	1	0	1	2	12

Il primo incontro nel nostro Ospedale viene fatto congiunto.

più che controllare e basta, dovrebbero esserci ai primi incontri di presa in carico

**ITEM riformulato**

I Servizi pediatrici dovrebbero tempestivamente controllare che l'invio sia andato a buon fine (cioè che il giovane abbia partecipato al primo incontro concordato col servizio per adulti). **Quando possibile sarebbe auspicabile che il primo incontro avvenisse in modo congiunto.**

## ITEM 19

Se la transizione non esita nella presa in carico, il servizio competente (dell'adulto) deve segnalarlo al referente del servizio pediatrico, che contatta il giovane per capirne le ragioni e individuare possibili soluzioni.

Item 19			DISTRIBUZIONE tot.					<i>missing</i>
1-2	3	4-5	1	2	3	4	5	
0%	6%	88%	0	0	1	3	11	1

Il servizio per adulti segnala al servizio per l'età evolutiva e si stabilisce un incontro congiunto con gli operatori referenti dei due servizi e il pz e/o i cargivers

Dopo aver contattato il giovane l'incontro dovrebbe avvenire anche in presenza con l'operatore del servizio adulti che avrebbe dovuto accogliere il pz

### *ITEM riformulato*

*No, inserita eventualità di incontro congiunto nell'item precedente*

## ITEM 20

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

Item 20		
1-2	3	4-5
0%	12%	88%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
0	0	2	8	6

*Nessun Commento*

*ITEM riformulato*

No

**ITEM 21**

Al primo appuntamento presso il servizio per adulti, accertarsi che ai giovani venga chiesto se hanno preoccupazioni o bisogno di chiarimenti rispetto all'approccio di cura del nuovo servizio.

---

Item 21		
1-2	3	4-5
6%	13%	81%

---

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

---

L'approccio di cura dovrebbe essere definito nelle fasi di passaggio della transizione (incontri tra servizi pediatrici e dell'adulto), con la partecipazione del giovane e della famiglia

---

***ITEM riformulato***

No

## ITEM 22

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

Item 22		
1-2	3	4-5
0%	12%	88%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
0	0	2	2	12

Sempre alla presenza anche dell'operatore del servizio per adulti

### *ITEM riformulato*

Sei mesi dopo il passaggio, è utile organizzare un incontro di valutazione tra il giovane (o il caregiver), il suo referente, **ed eventualmente l'operatore del servizio per adulti**, per identificare eventuali problematiche insorte durante la transizione e migliorare i percorsi di transizione.

## ITEM 23

I servizi per adulti dovrebbero inviare un feedback ai Servizi Pediatrici un anno dopo l'invio compilando un "modulo di valutazione degli operatori della transizione".

Item 23		
1-2	3	4-5
0%	12%	88%

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

sì, ma se il feedback poi è di un qualche effettivo interesse per i servizi pediatrici

### ITEM riformulato

No

\*Vedi appendice, Allegato F – Feedback sul processo di transizione del centro per adulti e Allegato G – Questionario per la richiesta dei feedback dei pazienti

## ITEM 24

Ciascun servizio (sia pediatrico che per adulti) deve provvedere ad aggiornare la propria documentazione anche in considerazione del cambiamento dello stato giuridico del paziente al compimento della maggiore età.

Item 24			DISTRIBUZIONE tot.				
1-2	3	4-5	1	2	3	4	5
0%	6%	94%	0	0	1	3	12

*Nessun Commento*

*ITEM riformulato*

No

**ITEM 25**

Ciascun servizio deve valutare annualmente l'outcome dei percorsi di transizione, inteso come: a) Soddisfazione dei giovani; b) Numero di giovani che continuano a essere in carico presso i servizi per adulti a 1 anno dal trasferimento rispetto al numero di pazienti attesi; c) Numero di giovani che non partecipano al primo incontro rispetto al numero di pazienti attesi.

Item 25			
	1-2	3	4-5
25a	0%	19%	81%
25b	0%	12%	88%
25c	0%	12%	88%

DISTRIBUZIONE					
	1	2	3	4	5
25a	0	0	3	3	10
25b	0	0	2	5	9
25c	0	0	2	5	9

*Nessun Commento*

*ITEM riformulato*

No

## C – ACCORDO E COMMENTI DEL SECONDO ROUND; RIFORMULAZIONI DEGLI ITEM PROPOSTE - Epilessia

### ROUND 2

Riassunto item per cui è stato raggiunto un accordo

Accordo > 80% per tutti gli item

Ulteriori modifiche apportate agli item in base ai commenti pervenuti sono state:

- **6** item **modificati** sulla base dei **commenti** (item 3, 5, 6, 10, 11 e 22)

## Cosa troverete in questa presentazione?

Per ciascun item sono riportati:

- Le modifiche effettuate in seguito al round 1
- Ulteriori commenti emersi al round 2
- Gli item riformulati sulla base dei commenti, con le modifiche segnalate in **rosso**.

## Con quali criteri sono stati riformulati gli item?

Le modifiche suggerite agli item sono state apportate laddove i commenti forniti hanno suggerito ulteriori modifiche.

## 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 16 anni

### *ITEM riformulato*

La necessità che il singolo paziente venga inviato a un servizio per adulti deve ~~essere valutata~~ iniziare ad essere affrontata e valutata, caso per caso, a partire dal compimento dei 16 anni.

### *ITEM FINALE*

La necessità che il singolo paziente venga inviato a un servizio per adulti deve iniziare ad essere affrontata e valutata, caso per caso, a partire dal compimento dei 16 anni.

## ITEM 2

Una pianificazione della transizione deve essere personalizzata sulla base di: a) capacità cognitive e bisogni di comunicazione; b) bisogni clinici; c) stato psicologico; d) situazione sociale e personale; e) responsabilità di assistenza; f) esigenze educative e professionali.

### ITEM riformulato

e) con il consenso del giovane, ~~definire l'opportunità di coinvolgere in modo più o meno diretto~~, **definire il grado di coinvolgimento delle figure di riferimento** (per esempio i genitori) **in base al** livello di autonomia personale e sociale del giovane

### ITEM FINALE

Una pianificazione della transizione deve essere personalizzata sulla base di:

- a) capacità cognitive e bisogni di comunicazione;
- b) bisogni clinici: individuare i servizi per adulti in relazione alle necessità cliniche (gravità della sintomatologia, effetti collaterali della terapia, situazioni mediche pregresse, altre terapie in corso che potrebbero interferire, includendo eventuali servizi di secondo livello);
- c) stato psicologico: considerare la fase di malattia e proporre la tematica della transizione in un periodo di stabilità e non di acuzie clinica. Prestare attenzione al vissuto psicologico del giovane, tra cui ansia, paura, umore, percezione di sé e della propria condizione, disagio di percezione di genere, autostima
- d) situazione sociale e personale: considerare il livello socioeconomico della famiglia del giovane il suo livello di coinvolgimento all'interno di una rete sociale, il vissuto con il gruppo dei pari (valutare la presenza di ritiro/isolamento, episodi di bullismo) e in attività ludico-ricreative, pensieri negativi, rischio suicidario o di autolesionismo, stile di vita (uso di sostanze e alcol), situazione familiare (genitori separati/disponibilità di genitori o caregiver);
- e) responsabilità di assistenza: con il consenso del giovane, definire il grado di coinvolgimento delle figure di riferimento (per esempio i genitori) **in base al** livello di autonomia personale e sociale del giovane
- f) esigenze educative e professionali: considerare, in base alla gravità della patologia, l'eventuale necessità di un sostegno in ambito professionale (es. accompagnamento e inserimento in un contesto lavorativo) o, in caso di pazienti con grave compromissione o disabilità eventuale inserimento in strutture adeguate (es. Centri Diurni, Strutture Residenziali), con possibile coinvolgimento di figure educative.

## ITEM 3

Ai giovani che passano dai servizi pediatrici a quelli per adulti deve essere assegnato un operatore (referente) incaricato di coordinare l'assistenza durante la transizione sin dalle prime fasi e che si accerti dell'avvenuto trasferimento al servizio adulti.

### *ITEM riformulato*

Ai giovani che passano dai servizi pediatrici a quelli per adulti ~~deve dovrebbe~~ essere assegnato, **compatibilmente con le risorse disponibili**, un operatore (referente) incaricato di coordinare l'assistenza durante la transizione sin dalle prime fasi e che si accerti dell'avvenuto trasferimento al servizio adulti.

### Commenti

ritengo fondamentale che sia assegnata una figura di referente. Quindi non condivido la modifica effettuata che condiziona la presenza del referente alle risorse disponibili

### *ITEM FINALE*

Ai giovani che passano dai servizi pediatrici a quelli per adulti dovrebbe essere assegnato, ~~compatibilmente con le risorse disponibili~~, un operatore (referente) incaricato di coordinare l'assistenza durante la transizione sin dalle prime fasi e che si accerti dell'avvenuto trasferimento al servizio adulti.

## ITEM 4

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

### *ITEM riformulato*

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

### *ITEM FINALE*

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

## ITEM 5

Il giovane (quando possibile) o i caregiver devono contribuire a decidere chi debba essere il **referente** assegnatogli. Potrebbe trattarsi di un infermiere, di un professionista sanitario o di un altro operatore sanitario o sociale (nota: il processo di transizione è lungo e si prevede che l'operatore nominato possa cambiare nel tempo, ma deve essere riferito al paziente).

### *ITEM riformulato*

Il giovane o i caregiver ~~devono contribuire a decidere~~ **dovrebbero, laddove possibile, esprimere condivisione nella scelta** del **referente** assegnatogli. Potrebbe trattarsi di un infermiere, di un professionista sanitario o di un altro operatore sanitario o sociale (nota: il processo di transizione è lungo e si prevede che l'operatore nominato possa cambiare nel tempo, ma deve essere riferito al paziente).

Mi sembra sia esagerato che il pz e/o i caregivers debbano scegliere la figura professionale visto che la scelta cadrà, ovviamente, su una figura con competenze specifiche e appropriate

### *ITEM FINALE*

Il giovane o i caregiver dovrebbero, laddove possibile, esprimere condivisione nella scelta del **referente (individuato dal servizio)** assegnatogli,. Potrebbe trattarsi di un infermiere, di un professionista sanitario o di un altro operatore sanitario o sociale (nota: il processo di transizione è lungo e si prevede che l'operatore nominato possa cambiare nel tempo, ma deve essere riferito al paziente).

## ITEM 6

I servizi pediatrici e quelli per adulti devono concordare un “Accordo di Cura” per garantire che i giovani inizino a pianificare la loro transizione con gli operatori sanitari e sociali al compimento dei 16 anni d’età.

### *ITEM riformulato*

I servizi pediatrici e quelli per adulti **dovrebbero** concordare un “Accordo di Cura” per garantire che i giovani inizino a pianificare la loro transizione con gli operatori sanitari e sociali **a partire dal** compimento dei 16 anni d’età.

\*vedi appendice, Allegato A – Accordo di cura

A mio parere “devono” e non “dovrebbero” concordare un accordo di Cura. Non lascerei discrezionalità su quello che mi sembra essere un documento chiave nel processo

### *ITEM FINALE*

I servizi pediatrici e quelli per adulti **dovrebbero devono** concordare un “Accordo di Cura” per garantire che i giovani inizino a pianificare la loro transizione con gli operatori sanitari e sociali a partire dal compimento dei 16 anni d’età.

\*vedi appendice, Allegato A – Accordo di cura

## ITEM 7

I giovani (quando possibile) o i caregiver devono essere debitamente informati su che cosa sia il processo di transizione e che cosa implicherà per loro. L'informazione verrà anche riassunta in un "Foglio informativo sulla transizione".

### *ITEM riformulato*

No

\*vedi appendice, Allegato B – Transizione: il passaggio ai servizi per l'adulto

### *ITEM FINALE*

I giovani (quando possibile) o i caregiver devono essere debitamente informati su che cosa sia il processo di transizione e che cosa implicherà per loro. L'informazione verrà anche riassunta in un "Foglio informativo sulla transizione".

\*vedi appendice, Allegato B – Transizione: il passaggio ai servizi per l'adulto

## ITEM 8

L'accordo concordato tra i servizi deve essere condiviso e approvato dai giovani/caregiver che stanno per affrontare la transizione, informandoli anche sul possibile cambiamento di gestione della cura in un servizio per adulti (ad esempio in materia di privacy e consenso).

### *ITEM riformulato*

No

### *ITEM FINALE*

L'accordo concordato tra i servizi deve essere condiviso e approvato dai giovani/caregiver che stanno per affrontare la transizione, informandoli anche sul possibile cambiamento di gestione della cura in un servizio per adulti (ad esempio in materia di privacy e consenso).

## 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.

### *ITEM riformulato*

I giovani devono avere a disposizione un “questionario di preparazione alla transizione” che possano compilare a partire dai 16 anni per verificare la loro preparazione alla transizione. Lo strumento **deve integrare il colloquio informativo/orientativo** e può essere utile sia per il giovane che per l’operatore per esplicitare e comprendere lo stato di salute, come utilizzare l’assistenza sanitaria e per indicare le aree in cui vorrebbe saperne di più.

\*vedi appendice, Allegato C – Questionario di preparazione alla transizione

### *ITEM FINALE*

I giovani devono avere a disposizione un “questionario di preparazione alla transizione” che possano compilare a partire dai 16 anni per verificare la loro preparazione alla transizione. Lo strumento **deve integrare il colloquio informativo/orientativo** e può essere utile sia per il giovane che per l’operatore per esplicitare e comprendere lo stato di salute, come utilizzare l’assistenza sanitaria e per indicare le aree in cui vorrebbe saperne di più.

\*vedi appendice, Allegato C – Questionario di preparazione alla transizione

## ITEM 10

Ai giovani (o al caregiver) i 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 sui loro farmaci.

### *ITEM riformulato*

Ai giovani **deve può** essere fornito un “piano di transizione”\*, cioè uno strumento che possano aggiornare con: risultati dei loro questionari, incontri, tappe/tempistiche della transizione, nominativi e contatti di operatori di riferimento e informazioni sui loro farmaci.

\*vedi appendice, Allegato D – Piano di Transizione

lascerei “deve” e non “può “ per lo stesso concetto espresso al punto precedente

### *ITEM FINALE*

Ai giovani **può dovrebbe** essere fornito un “piano di transizione”\*, cioè uno strumento che possano aggiornare con: risultati dei loro questionari, incontri, tappe/tempistiche della transizione, nominativi e contatti di operatori di riferimento e informazioni sui loro farmaci.

\*vedi appendice, Allegato D – Piano di Transizione

## ITEM 11

I servizi pediatrici devono pianificare incontri semestrali (di persona preferibilmente, a distanza se necessario) a partire dai 16 anni.

### *ITEM riformulato*

I servizi pediatrici dovrebbero pianificare incontri semestrali (di persona preferibilmente, a distanza se necessario) a partire dai 16 anni, **valutandone l'opportunità e il numero di incontri caso per caso a seconda del quadro clinico e delle risorse disponibili.**

In generale penso che il piano debba essere costruito a prescindere dalle risorse disponibili che dovranno essere poi stanziare. Altrimenti esiste il rischio reale di implementare piani che potrebbero non essere soddisfacenti per le persone

### *ITEM FINALE*

I servizi pediatrici dovrebbero pianificare incontri semestrali (di persona preferibilmente, a distanza se necessario) a partire dai 16 anni, **valutandone l'opportunità e il numero di incontri caso per caso a seconda del quadro clinico. ~~e delle risorse disponibili.~~**

## ITEM 12

In questi incontri semestrali devono essere coinvolti il giovane, i suoi caregiver o accompagnatori e gli operatori principali (referente, operatori del servizio di neuropsichiatria e, laddove già individuati, operatori dei servizi per adulti).

### *ITEM riformulato*

In questi incontri semestrali, **compatibilmente con le risorse disponibili, dovrebbero** essere coinvolti il giovane, i suoi caregiver o accompagnatori e gli operatori principali (referente, operatori del servizio pediatrico e **laddove già individuati** operatori dei servizi per adulti). **Laddove sia ritenuto necessario possono essere coinvolte altre figure che si occupano del paziente (es. assistenti sociali, altri specialisti, psicologi..).**

### *ITEM FINALE*

In questi incontri semestrali, compatibilmente con le risorse disponibili, dovrebbero essere coinvolti il giovane, i suoi caregiver o accompagnatori e gli operatori principali (referente, operatori del servizio pediatrico e operatori dei servizi per adulti). Laddove sia ritenuto necessario possono essere coinvolte altre figure che si occupano del paziente (es. assistenti sociali, altri specialisti, psicologi..).

## ITEM 13

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

### *ITEM riformulato*

No

### *ITEM FINALE*

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

## ITEM 14

È necessario organizzare un incontro annuale tra operatori dei due servizi per individuare eventuali problematiche insorte durante il processo di transizione e azioni di miglioramento.

### *ITEM riformulato*

È necessario organizzare **almeno** un incontro **annuale** tra operatori dei due servizi per individuare eventuali problematiche insorte durante il processo di transizione e azioni di miglioramento. **L'opportunità e il numero di incontri potranno essere valutati caso per caso a seconda del quadro clinico e delle risorse disponibili.**

### *ITEM FINALE*

È necessario organizzare almeno un incontro tra operatori dei due servizi per individuare eventuali problematiche insorte durante il processo di transizione e azioni di miglioramento. L'opportunità e il numero di incontri potranno essere valutati caso per caso a seconda del quadro clinico e delle risorse disponibili.

## 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 cognitive e bisogni di comunicazione.

### *ITEM riformulato*

No

### *ITEM FINALE*

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 cognitive e bisogni di comunicazione.

## ITEM 16

Gli operatori dei servizi pediatrici devono avere a disposizione un registro per monitorare i giovani in transizione.

### *ITEM riformulato*

Gli operatori dei servizi pediatrici ~~devono~~ dovrebbero avere a disposizione un registro per monitorare i giovani in transizione \*.

\*vedi appendice, Allegato E – Registro condiviso di transizione

### *ITEM FINALE*

Gli operatori dei servizi pediatrici dovrebbero avere a disposizione un registro per monitorare i giovani in transizione \*.

\*vedi appendice, Allegato E – Registro condiviso di transizione

## ITEM 17

Il passaggio deve avvenire quando il giovane è pronto in base alla valutazione del quadro clinico o di questionari di valutazione della preparazione alla transizione. Normalmente tale passaggio deve avvenire entro il compimento della maggiore età, salvo particolari casi in cui si ritenga necessario prorogare la presa in carico nel servizio pediatrico

### *ITEM riformulato*

Il passaggio deve avvenire quando il giovane è pronto in base alla valutazione del quadro clinico o di questionari di valutazione della preparazione alla transizione **accertandosi che il passaggio di informazioni tra servizio pediatrico e per adulti sia avvenuto in modo adeguato.** Normalmente tale passaggio deve avvenire entro il compimento della maggiore età, salvo particolari casi in cui si ritenga necessario prorogare la presa in carico nel servizio pediatrico

### *ITEM FINALE*

Il passaggio deve avvenire quando il giovane è pronto in base alla valutazione del quadro clinico o di questionari di valutazione della preparazione alla transizione accertandosi che il passaggio di informazioni tra servizio pediatrico e per adulti sia avvenuto in modo adeguato. Normalmente tale passaggio deve avvenire entro il compimento della maggiore età, salvo particolari casi in cui si ritenga necessario prorogare la presa in carico nel servizio pediatrico

## ITEM 18

I Servizi pediatrici dovrebbero tempestivamente controllare che l'invio sia andato a buon fine (cioè che il giovane abbia partecipato al primo incontro concordato col servizio per adulti).

### *ITEM riformulato*

I Servizi pediatrici dovrebbero tempestivamente controllare che l'invio sia andato a buon fine (cioè che il giovane abbia partecipato al primo incontro concordato col servizio per adulti). **Quando possibile sarebbe auspicabile che il primo incontro avvenisse in modo congiunto.**

18 direi "e richiesto" e non solo "auspicabile" che il primo incontro avvenisse in modo congiunto

### *ITEM riformulato*

I Servizi pediatrici dovrebbero tempestivamente controllare che l'invio sia andato a buon fine (cioè che il giovane abbia partecipato al primo incontro concordato col servizio per adulti). **Quando possibile sarebbe auspicabile che il primo incontro avvenisse in modo congiunto.**

## ITEM 19

Se la transizione non esita nella presa in carico, il servizio competente (dell'adulto) deve segnalarlo al referente del servizio pediatrico, che contatta il giovane per capirne le ragioni e individuare possibili soluzioni.

### *ITEM riformulato*

*No, inserita eventualità di incontro congiunto nell'item precedente*

### *ITEM FINALE*

Se la transizione non esita nella presa in carico, il servizio competente (dell'adulto) deve segnalarlo al referente del servizio pediatrico, che contatta il giovane per capirne le ragioni e individuare possibili soluzioni.

## ITEM 20

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

### *ITEM riformulato*

No

### *ITEM FINALE*

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

## ITEM 21

Al primo appuntamento presso il servizio per adulti, accertarsi che ai giovani venga chiesto se hanno preoccupazioni o bisogno di chiarimenti rispetto all'approccio di cura del nuovo servizio.

### *ITEM riformulato*

No

### *ITEM FINALE*

Al primo appuntamento presso il servizio per adulti, accertarsi che ai giovani venga chiesto se hanno preoccupazioni o bisogno di chiarimenti rispetto all'approccio di cura del nuovo servizio.

## ITEM 22

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

### *ITEM riformulato*

Sei mesi dopo il passaggio, è utile organizzare un incontro di valutazione tra il giovane (o il caregiver), il suo referente, e l'operatore del servizio per adulti, per identificare eventuali problematiche insorte durante la transizione e migliorare i percorsi di transizione.

Spesso si da valutare caso per caso ed eventualmente su richiesta del collega dell'adulto

### *ITEM riformulato*

Sei mesi dopo il passaggio, è utile organizzare un incontro di valutazione tra il giovane (o il caregiver), il suo referente, ed eventualmente l'operatore del servizio per adulti, per identificare eventuali problematiche insorte durante la transizione e migliorare i percorsi di transizione.

## ITEM 23

I servizi per adulti dovrebbero inviare un feedback ai Servizi Pediatrici un anno dopo l'invio compilando un "modulo di valutazione degli operatori della transizione".

### *ITEM riformulato*

No

\*Vedi appendice, Allegato F – Feedback sul processo di transizione del centro per adulti e Allegato G – Questionario per la richiesta dei feedback dei pazienti

### *ITEM FINALE*

I servizi per adulti dovrebbero inviare un feedback ai Servizi Pediatrici un anno dopo l'invio compilando un "modulo di valutazione degli operatori della transizione".

\*Vedi appendice, Allegato F – Feedback sul processo di transizione del centro per adulti e Allegato G – Questionario per la richiesta dei feedback dei pazienti

## ITEM 24

Ciascun servizio (sia pediatrico che per adulti) deve provvedere ad aggiornare la propria documentazione anche in considerazione del cambiamento dello stato giuridico del paziente al compimento della maggiore età.

### *ITEM riformulato*

No

### *ITEM FINALE*

Ciascun servizio (sia pediatrico che per adulti) deve provvedere ad aggiornare la propria documentazione anche in considerazione del cambiamento dello stato giuridico del paziente al compimento della maggiore età.

## ITEM 25

Ciascun servizio deve valutare annualmente l'outcome dei percorsi di transizione, inteso come: a) Soddisfazione dei giovani; b) Numero di giovani che continuano a essere in carico presso i servizi per adulti a 1 anno dal trasferimento rispetto al numero di pazienti attesi; c) Numero di giovani che non partecipano al primo incontro rispetto al numero di pazienti attesi.

### *ITEM riformulato*

No

### *ITEM FINALE*

Ciascun servizio deve valutare annualmente l'outcome dei percorsi di transizione, inteso come: a) Soddisfazione dei giovani; b) Numero di giovani che continuano a essere in carico presso i servizi per adulti a 1 anno dal trasferimento rispetto al numero di pazienti attesi; c) Numero di giovani che non partecipano al primo incontro rispetto al numero di pazienti attesi.

