



## REPORT FASE 3

# MATERIALE SUPPLEMENTARE ADHD

*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 - ADHD .....	2
B – ACCORDO E COMMENTI DEL PRIMO ROUND; RIFORMULAZIONI DEGLI ITEM PROPOSTE - ADHD .....	10
C – ACCORDO E COMMENTI DEL SECONDO ROUND; RIFORMULAZIONI DEGLI ITEM PROPOSTE -ADHD .....	11



## A – PRIMA FORMULAZIONE DEL DOCUMENTO - ADHD

### Assistenza alla transizione tra servizi di neuropsichiatria 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 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 scriville 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 16 anni.</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) <b>bisogni clinici</b> : 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;  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
|  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <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, disagio di percezione di genere, autostima;   | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
|  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <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"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <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"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <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"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <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 di neuropsichiatria 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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

NOTE:

4. Il **referente** dovrebbe essere una persona con esperienze di percorsi di transizione e interna alla struttura di neuropsichiatria, 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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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 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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

NOTE:

6. I servizi di neuropsichiatria 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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

NOTE:

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

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"**.

NOTE:

8. L'accordo concordato tra i servizi deve essere condiviso e approvato dai giovani 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).

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 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  
           

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 sui loro farmaci.

1      2      3      4      5  
           

NOTE:

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

1      2      3      4      5  
           

NOTE:

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

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
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

NOTE:

16. Gli operatori dei servizi di neuropsichiatria devono avere a disposizione un **registro** per monitorare i giovani in transizione.

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

NOTE:

18. Le neuropsichiatrie 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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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 di neuropsichiatria, che contatta il giovane per capirne le ragioni e individuare possibili soluzioni.	1	2	3	4	5
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

NOTE:

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

NOTE:

### SEZIONE 3 – MONITORAGGIO

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

NOTE:

23. I servizi per adulti dovrebbero inviare un feedback alle neuropsichiatrie 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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

NOTE:

### SEZIONE 4 – SERVIZI

	Per niente d'accordo		Molto d'accordo		
	1	2	3	4	5
24. Ciascun servizio (sia di neuropsichiatria che per adulti) deve provvedere alla <b>formazione</b> dei suoi operatori sulla gestione appropriata del paziente con ADHD, in particolare per quanto concerne la terapia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

NOTE:

25. Ciascun servizio (sia di neuropsichiatria 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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

NOTE:

26. 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<br><input type="checkbox"/> | 2<br><input type="checkbox"/> | 3<br><input type="checkbox"/> | 4<br><input type="checkbox"/> | 5<br><input type="checkbox"/> |
| b) Numero di giovani che continuano a essere in carico presso i servizi per adulti a 1 anno dal trasferimento dai servizi di neuropsichiatria, rispetto al numero di pazienti attesi.  | 1<br><input type="checkbox"/> | 2<br><input type="checkbox"/> | 3<br><input type="checkbox"/> | 4<br><input type="checkbox"/> | 5<br><input type="checkbox"/> |
| c) Numero di giovani trasferiti dai servizi di neuropsichiatria che non partecipano al primo incontro o appuntamento con un servizio per adulti rispetto al numero di pazienti attesi. | 1<br><input type="checkbox"/> | 2<br><input type="checkbox"/> | 3<br><input type="checkbox"/> | 4<br><input type="checkbox"/> | 5<br><input type="checkbox"/> |

NOTE:

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

### Riassunto item per cui è stato raggiunto un accordo al ROUND 1

	n item
accordo >75% per tutti i blocchi	17
Accordo elevato solo per blocchi 1-3	1
Accordo elevato solo per blocchi 1-3	13
<i>Accordo &lt;75% per entrambi i gruppi</i>	2

Le modifiche apportate agli item sono state:

- **3** item **eliminati** e accorpati ad altri item (ex item 8, 15, 23)
- **10** item **modificati** sulla base di **rating e commenti** (ex item 5, 6, 9, 11, 12, 16, 17, 18, 22, 26)
- **12** item **modificati** sulla base di **commenti** forniti (ex item 1, 2, 3, 4, 7, 10, 13, 14, 19, 20, 24, 25)
- **1** item **non** è stato **modificati** (ex item 21)

ITEM	blocco 1-3		Blocco 4-5		totali	
	rating 1-2	rating 4-5	rating 1-2	rating 4-5	rating 1-2	rating 4-5
1	13%	87%	0%	100%	8%	92%
2a	0%	80%	0%	60%	0%	72%
2b	0%	100%	0%	100%	0%	100%
2c	0%	73%	0%	90%	0%	80%
2d	13%	87%	0%	100%	8%	92%
2e	7%	87%	0%	90%	4%	88%
2f	7%	87%	0%	100%	4%	92%
3	0%	80%	0%	100%	0%	88%
4	0%	87%	0%	100%	0%	92%
5	20%	53%	0%	90%	12%	68%
6	20%	73%	0%	100%	12%	84%
7	7%	93%	0%	100%	4%	96%
8	7%	67%	0%	90%	4%	76%
9	13%	67%	10%	70%	12%	68%
10	13%	80%	10%	80%	12%	80%
11	27%	53%	0%	90%	16%	68%
12	27%	67%	0%	90%	16%	76%
13	0%	80%	0%	100%	0%	88%
14	13%	87%	0%	100%	8%	92%
15	13%	87%	0%	100%	8%	92%
16	27%	47%	0%	100%	16%	68%
17	7%	67%	0%	90%	4%	76%
18	20%	73%	0%	90%	12%	80%
19	20%	80%	0%	90%	12%	84%
20	0%	73%	10%	90%	4%	80%
21	7%	93%	0%	100%	4%	96%
22	20%	60%	0%	100%	12%	76%
23	27%	53%	0%	90%	16%	68%
24	0%	100%	0%	100%	0%	100%
25	7%	80%	0%	100%	4%	88%
26a	13%	80%	0%	90%	8%	84%
26b	13%	67%	10%	70%	12%	68%
26c	7%	67%	10%	80%	8%	72%

### 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.  
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 per ogni item se approvate la modifica e se avete ulteriori commenti o suggerimenti.

**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

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
13%	87%	8%	92%	11%	89%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
2	1	0	4	20

Molto utile iniziare a parlarne quell'età perché si iniziano ad avere alcuni pensieri "indipendenti"

Data la rigidità organizzativa dei servizi NPI e di psichiatria degli adulti, per cui per esempio la psichiatria degli adulti non può formalmente (con la impegnativa registrata) visitare in ambulatorio ragazzi sotto i 18 anni, forse anziché parlare di "invio" si potrebbe parlare di "condivisione". Questo permetterebbe il coinvolgimento della psichiatria degli adulti mantenendo la titolarità del caso alla NPI fino al compimento dei 18 anni.

ovviamente in riguardo a complessità e gravità e l'impatto sulla rete familiare e sulla educazione

Concordo sia necessario iniziare con sufficiente anticipo il percorso di transition. I ragazzi e le famiglie devono essere preparati al cambiamento di figure che li hanno supportati per anni e accompagnati nell'identificazione delle proprie difficoltà e bisogni attuali. Gli operatori dei servizi per l'età evolutiva possono offrire un punto di vista clinico sia sull'evoluzione del percorso svolto sino alla maggiore età sia sullo stato attuale, arricchendo la consapevolezza del paziente e incrementando le informazioni a disposizione del servizio per adulti.

Non ci risulta che già a partire dai 16 anni i giovani vengano indirizzati al servizio per adulti. Inoltre in Lombardia vengono accettati solo pazienti territoriali (a parte un'unica eccezione), pertanto laddove non c'è un servizio ADHD adulti non c'è la possibilità di essere inviato ad un centro dedicato

Non ci risulta che già a partire dai 16 anni i giovani vengano indirizzati al servizio per adulti. Questo non avviene neanche a 18 anni lasciando alle famiglie la gestione del passaggio problematico. Inoltre in Lombardia vengono accettati solo pazienti territoriali (a parte un'unica eccezione), pertanto laddove non c'è un servizio ADHD adulti non c'è la possibilità di essere inviato ad un centro dedicato. Se avvio a CPS non tutti hanno psichiatra che prescrive terapia con psicostimolante ( Medikinet) o atomoxetina

sottolineo prima di tutto il termine "valutata": sarebbe utile avere uno o più strumenti condivisi e condivisibili tra servizi dedicati all'età evolutiva e servizi dedicati all'età adulta per una trasmissione più "codificata" delle informazioni. Inoltre non si può prescindere dal dialogo con il giovane e con la sua famiglia, sia per rispetto delle leggi sia (e direi ancora di più) per rispetto della persona. Questo significa però anche accettare che ci siano giovani e relative famiglie che riterranno di orientarsi diversamente rispetto a quanto, come servizi, riterremo o potremmo proporre.

**ITEM riformulato**

A partire dal compimento dei 16 anni di età valutare se il singolo paziente **venga inviato a–necessiti di continuità terapeutica in carico a un servizio di Salute Mentale per adulti.**

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.

	blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
	1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
2a	0%	80%	0%	58%	0%	70%
2b	0%	100%	0%	100%	0%	100%
2c	0%	73%	0%	83%	0%	78%
2d	13%	87%	0%	83%	7%	85%
2e	7%	87%	0%	83%	4%	85%
2f	7%	87%	0%	92%	7%	89%

	DISTRIBUZIONE					missing
	1	2	3	4	5	
2a	0	0	7	8	11	1
2b	0	0	0	2	25	
2c	0	0	6	4	17	
2d	0	2	2	4	19	
2e	0	1	3	4	19	
2f	1	1	1	4	20	

La pianificazione della transizione la penserei riferita non solo alla psichiatria degli adulti ma anche ai servizi per la disabilità, ai SerD e ai servizi sociali del Comune.

Per il fatto che la proposta di transizione possa essere sentita/vissuta, dopo tanti anni di sforzi alla neuropsichiatria infantile, come un percorso senza fine/senza guarigione, credo sia **importante sottolineare al giovane e alla famiglia che la transizione non presuppone che lo stato psicologico o malattia debba durare tutta la vita.**

Andrebbe a mio avviso considerata anche la necessità di adeguata presa in carico posta dalle comorbidità

**Punto a:** comorbidità: è ancora ridotta la capacità valutativa e di supporto da parte dei servizi dedicati all'età adulta, pur a fronte di evoluzioni normative e di altre realtà (ad es. tutte le Università hanno oggi uno "sportello DSA" comunque denominato). Credo vada inoltre considerata la capacità cognitiva dei genitori, nonché la loro possibilità di comprendere e aderire (anche emotivamente) a un progetto per il "figlio adulto". **Punto b:** limiti oggettivi dei servizi, sia per l'età evolutiva che per l'età adulta. Inoltre andrebbe considerata la storia evolutiva dell'ADHD, che tende nel tempo a presentare sempre più comorbidità e comunque evolve organizzando la struttura personale in conseguenza di una modalità di funzionamento. **Punto c:** seppure sia ragionevole sfruttare le fasi di relativa tranquillità, vorrei evidenziare come non sempre sia possibile disporre per l'intreccio tra l'ADHD e la sua evoluzione nel periodo adolescenziale. In questo caso, potrebbe essere in realtà ancora più importante disporre di un protocollo che aiuti nel passaggio di presa in carico, riducendo i "tempi morti". **Punto d:** credo che non sia utile tenere associati i fattori economici, quelli sociali (intesi come capacità e possibilità di relazione con gli altri, in forma strutturata o non strutturata) e quelli personali (come la presenza di tratti e/o funzionamenti psicopatologici non legati all'ADHD). In un immaginario strumento di valutazione, penso questi aspetti andrebbero distinti il più possibile (anche se ovviamente finiscono per interagire sul giovane e sulla sua vita), perché le risposte utili a gestirli sono nettamente differenti (per tipologia, per erogatore che può fornirle, per modalità di attivazione...). **Punto e:** prima dei 18 anni, è obbligatorio il coinvolgimento dei genitori in qualsiasi atto di cura del minore. Superata questa età, credo importante concordare con il giovane come "tenere dentro" i genitori nel progetto di presa in carico (anche se in realtà questo dovrebbe essere solo il punto di arrivo di un processo di progressiva assunzione di responsabilità che i servizi dedicati all'età evolutiva dovrebbero avviare almeno dai 12 anni circa). **Punto f:** dividerei per le stesse ragioni dette sopra le esigenze di sostegno al giovane rispetto alle sue attività, il diritto del giovane di vedere tutelata la sua privacy (con diffusione, in linea tra l'altro con le normative europee, solo della qualità e quantità di informazioni necessarie per il fine per cui le medesime sono fornite) e l'aspetto di organizzazione dei servizi (conciliazione degli orari). andrebbe comunque bilanciato il diritto del giovane (e della sua famiglia) di avere risposte e altrettanto valido diritto di chi concretamente fornisce le risposte.

al punto 2.b si fa menzione di eventuale ricorso a servizi di 2° livello, ma di fatto gli accessi ai DSM per i trattamenti rappresentano strutture di 2° livello. Si intendeva forse le strutture ospedaliere di 3 livello?

- c) secondo me è importante gestire il passaggio a prescindere da come sta il paziente in quel momento perché aiuta a prescindere
- d) farei delle distinzioni. livello socioeconomico: sicuramente va ad intaccare il ragazzo su tutto per cui 4; coinvolgimento nella rete sociale si dà troppo per scontato secondo me che le persone debbano essere coinvolte in rete sociale, ma magari un ragazzo è introverso di suo, metterei 3. attività ludico ricreative: importanza molto bassa, 2, perché potrebbe significare tutto e niente per i bisogni che ha il paziente. Stile di vita: raggruppa un po' tutto il resto, 4. e) dipende tanto dall'età f) secondo me non ci dovrebbe essere di base, ma intervenire solo su richiesta del paziente.

## 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*

Una pianificazione della transizione deve essere personalizzata sulla base di:

a) capacità cognitive e bisogni di comunicazione;

b) bisogni clinici: individuare i servizi di **Salute Mentale per adulti** in relazione alle necessità cliniche (gravità della sintomatologia, effetti collaterali della terapia, situazioni mediche pregresse, altre terapie in corso che potrebbero interferire, **comorbidità, storia evolutiva dell'ADHD**) includendo eventuali servizi **di secondo livello, come quelli per la disabilità, i SerD e i servizi sociali del Comune sulla base dei bisogni del giovane;**

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, **rischio suicidario o di autolesionismo;**

d) **fattori sociali:** considerare la disponibilità di supporto e **il livello socioeconomico della famiglia del giovane, il contesto** di vita (uso di sostanze e alcol), **il livello di autonomia;**

e) responsabilità di assistenza: considerare il livello di autonomia personale e sociale del giovane e l'eventuale opportunità di coinvolgere in modo più o meno diretto, con il consenso del giovane, le figure di riferimento (per esempio i genitori);

f) esigenze educative e professionali: 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, 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.

**ITEM 3**

Ai giovani che passano dai servizi di neuropsichiatria 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.

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
0%	80%	0%	100%	0%	89%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
0	0	3	6	18

Idealmente corretto, nella pratica difficile da realizzare

Visto dalla prospettiva della psichiatria degli adulti, nella mia realtà il referente è il medico o psicologo NPI che ha in carico il giovane da un punto di vista clinico. Il passaggio è cioè inteso come passaggio della presa in carico clinica, da medico/psicologo NPI a medico/psicologo degli adulti. Tutti gli altri attori vengono ingaggiati a valle di questo passaggio.

non ritengo necessario individuare un singolo operatore se le consegne vengono date ad una equipe che già di per se definisce al suo interno il referente per l'utente

REFERENTE ASSOLUTAMENTE NECESSARIO E AUSPICABILE! FINO AD ORA HO FATTO TUTTO DA SOLA PER MIO FIGLIO, NON SENZA DIFFICOLTA'

Questo case managing sarebbe auspicabile anche in età adulta se casi complessi con gestione su piu' servizi ( es. CPS/SERD) e diverse comorbidità

Nelle situazioni di maggiore complessità, penso che una figura di questo tipo sia assolutamente necessaria per cui in realtà andrebbe segnato un "5"; in altri casi, penso che la figura possa essere meno necessaria, ad esempio perché esistono buone risorse sia del giovane che della sua famiglia per "autogestirsi" anche rispetto al processo di passaggio della presa in carico. In ogni caso, l'inserimento di una figura di questo tipo (come per qualsiasi altro intervento) andrebbe concordato con il giovane e con la sua famiglia sotto ogni aspetto.

Specificare la figura professionale da coinvolgere. Sostituire "servizio adulti" (in quanto non si evince a quale servizio si fa riferimento) con "servizi di psichiatria" o di "Salute Mentale". L'intervento è necessario su tutto il documento

si, molto importante. Sennò finisce come con tutta la burocrazia italiana e non si capisce dove vanno a finire le cose.

**ITEM riformulato**

Ai giovani che passano dai servizi di neuropsichiatria a quelli **per adulti di Salute Mentale 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 **(se non già designato dall'equipe)**.

**ITEM 4**

Il referente dovrebbe essere una persona con esperienze di percorsi di transizione e interna alla struttura di neuropsichiatria, 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%	87%	8%	92%	4%	89%

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

Credo che non sia importante che il referente si interno alla struttura di neuropsichiatria o di psichiatria, ma che fornisca assistenza e supporto al giovane e coordini i servizi.

Credo che l'operatore che debba occuparsi della transition possa essere l'operatore che meglio conosce il ragazzo e la famiglia.

PENSO CHE IL REFERENTE DOVRBBE ESSERE UN OPERATORE SOCIO-SANITARIO FORMATO SULLA ADHD

l'assistente dovrebbe inoltre conoscere bene anche il servizio per gli adulti al quale il giovane verrà indirizzato, ci deve essere conoscenza reciproca sia di chi lo cede e di chi lo accoglie nel nuovo servizio, coinvolgendo anche la sua famiglia (genitori o altro caregiver)

E' necessario oltre a questo una conoscenza anche dei servizi per adulto con contatti reciproci con NPI e coinvolgimento dei FAMILIARI ( genitori o altro caregiver)

Il problema dell'esperienza è che la stessa andrebbe acquisita nel tempo, non può essere appresa con corsi o analoghi; quindi più si creano percorsi di transizione, più ci sarà esperienza da mettere a disposizione dei pazienti. Non penso necessario che il referente sia parte della struttura di Neuropsichiatria Infantile, potrebbe essere almeno altrettanto utile (forse per certi aspetti preferibile) una figura con un ruolo "a ponte" tra i servizi per l'età evolutiva e quelli per l'età adulta, in linea con l'aspetto (almeno teorico) più nobile del Dipartimento di Salute Mentale (e Dipendenze, laddove previsto).

Il referente dovrebbe essere formato circa il disturbo/patologia del giovane

Non importa che abbia determinate competenze quindi non per forza deve provenire dalla neuropsichiatria. L'importante è che sia un tramite efficace, ma può avere qualsiasi provenienza.

**ITEM riformulato**

Il referente dovrebbe essere una persona **formata sull'ADHD** e con esperienze di percorsi di transizione, **che abbia contatti e conoscenze circa i servizi di Salute Mentale per adulti** e che fornisca assistenza e supporto al giovane **assumendo** un ruolo di coordinamento tra i servizi.



ITEM 5



blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
20%	53%	0%	83%	11%	67%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
0	3	6	9	9

**ITEM riformulato**

Il giovane **dovrebbe, laddove possibile, esprimere condivisione nella scelta del referente assegnatogli per coordinare il processo di transizione (ed esprimere preferenze riguardo al suo genere)**. 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).

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 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).

Sempre sulla base di limiti concreti di risorse mi sembra irrealistico pensare che ci siano più figure dedicate; inoltre non trovo strategico che il paziente possa scegliere, si metterebbero in campo fattori personali causa di ulteriore complicazione (banalmente, come si fa con quei ragazzi un po' narcisisti che non dovessero non trovarsi bene con nessuna delle figure proposte?) e sarebbe difficile stabilire limiti alla libertà di scelta.

Sarebbe molto utile, ma credo poco realizzabile.

Vedi commento precedente. Sarebbe ideale che il giovane potesse esprimere preferenze, tuttavia sottolineo la lontananza da questa situazione ideale in un momento storico di elevato turn-over di operatori e di carenza strutturale di operatori, per cui avere una figura di riferimento, chiunque questa sia, è considerato un ottimo risultato.

Per la mia esperienza presso un ambulatorio ADHD in ambito ospedaliero non sarebbe possibile offrire al ragazzo la scelta dell'operatore (equipe composta da due neuropsichiatri e una psicologa). Il clinico che meglio conosce i ragazzi che assumono il farmaco è la NPI; su alcune situazioni in cui sono stati attivati interventi psicologici ma non farmacologici è la psicologa ad avere maggiore conoscenza del ragazzo, della sua storia clinica e della sua famiglia.

ritengo che questa cosa non sia indispensabile in quanto spesso i giovani con ADHD hanno la loro visione delle persone che non conoscono e potrebbero fare scelte non adeguate alla loro situazione. Servirebbe sicuramente almeno un colloquio conoscitivo per ambedue le parti

non trovo necessaria la scelta del genere

NOTE: il ruolo di referente presuppone capacità di CASE MANAGING che a mio avviso un infermiere professionale non può svolgere se non formato specificatamente. Inoltre i ragazzi con ADHD potrebbero fare scelte non sempre adeguate e bilanciate. Ritengo necessario colloquio conoscitivo anche con i genitori in modo da fare un "adeguato passaggio di consegne" e favorire reale autonomia

Su questo punto, sicuramente è importante che il giovane si esprima ma credo vada da subito prevista la possibilità che non sia possibile trovare una persona che metta insieme l'adeguata competenza con le caratteristiche richieste dal giovane. Inoltre, parlare di un processo "lungo" è poco significativo: in un immaginario modello di gestione andrebbe definita la durata del percorso in modo più puntuale, potendosi così limitare almeno in parte il rischio di dover cambiare figure di riferimento (ad es. se il processo è atteso duri 2 anni, è inutile assegnare un referente che si prevede vada in pensione sei mesi dopo...).

Ideale ma dipende anche dalle risorse del servizio

Nella scelta va considerato il grado di comprensione del giovane e l'eventuale legame affettivo/empatico che si instaura tra il giovane e il referente. Un cambio potrebbe essere deleterio.

La mia paura è che se si fa scegliere totalmente al paziente si rischia che quella persona non vada mai bene (a volte ci sono persone che pensano che gli altri siano sempre "sbagliati" e in realtà il problema sono loro). Va bene che ci sia un margine di scelta, ma senza abusarne.

ITEM 6



I servizi di neuropsichiatria 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.

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
20%	73%	0%	100%	11%	85%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
2	1	1	7	16

Nella mia realtà esiste una Istruzione Operativa condivisa e formalmente approvata.

AUSPICABILE! AL MOMENTO NON ESISTE NULLA DEL GENERE, CHE IO SAPPIA, NELLA MIA REALTA' MILANESE

Sarebbe davvero auspicabile, ma non ci risulta che ciò sia possibile a partire dai 16 anni. Purtroppo ci ritroviamo con moltissimi casi in cui al compimento del 18° anno il giovane viene semplicemente “accompagnato alla porta” senza alcuna indicazione per un percorso futuro. (potremo anche raccogliere i casi)

nella realtà non viene fatto neanche a 18 anni e qui sfuggono soprattutto i casi con grave comorbidità che possono sfociare in mancate aderenze e cronicizzazione

In questa formulazione manca il ruolo, imprescindibile per legge a quell'età, della famiglia. Inoltre penso che quello che i servizi possono fare è garantire una possibilità di attivare un percorso, essendo poi diritto della famiglia e del giovane di decidere di orientarsi diversamente (salvo situazioni in cui siano coinvolti altri attori nel processo decisionale, come ad es. minori affidati all'Ente Locale per indicazione del Tribunale per i Minorenni o del Tribunale Ordinario).

più che "concordare" ritengo opportuno sia necessario definire dei veri e propri protocolli

E' importante garantire che non ci si dimentichi e non si arrivi all'ultimo

**ITEM riformulato**

I servizi di neuropsichiatria, i servizi di Salute Mentale per adulti e i giovani assieme alle loro famiglie, sulla base di un “Accordo di Cura”\*, garantire che i giovani inizino a pianificare e condividono il processo di transizione con gli operatori sanitari e sociali a partire dal compimento dei 16 anni d’età.

*Nota: accorpa anche l' ex item 8*

\*vedi appendice, Allegato A – Accordo di cura

**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
7%	93%	0%	100%	4%	96%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
0	1	0	8	18

Questo è interessante, forse ancora di più per i genitori.

Utile sarebbe che il foglio informativo venisse discusso da chi lo ha seguito in Neuropsichiatria insieme al ragazzo. Molto spesso tendono a fraintendere se manca la spiegazione verbale

va condiviso con NPI insieme al ragazzo; tali contenuti vanno condivisi anche con i genitori

Il numero indicato fa media tra un 5 per la necessità che il giovane sia informato in modo compiuto e un 3 rispetto al foglio informativo, che di per sé rischia (soprattutto in soggetti con ADHD) di essere uno strumento più formale che sostanzialmente utile.

Con strumenti consoni al suo grado di comprensione

**Importantissimo!**

**ITEM riformulato**

I giovani e le loro famiglie 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"\*. Per quanto possibile, questo foglio dovrebbe essere presentato da chi ha seguito il ragazzo in neuropsichiatria in modo da dare l'occasione di discuterlo in maniera consona al suo grado di comprensione.

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

**ITEM eliminato 1 (ex item 8)**



L'accordo concordato tra i servizi deve essere condiviso e approvato dai giovani 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).

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
7%	67%	0%	92%	4%	78%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
0	1	5	5	16

necessario quindi concordare la gestione di quei pazienti che non accettano.

La condivisione è un elemento fondamentale. La approvazione, viceversa, mi fa pensare a qualcosa di più formalizzato (firma?) e mi chiedo se questa formalizzazione abbia senso in giovani la cui motivazione alla presa in carico è spesso mutevole nel corso del tempo, e se possa innescare timori e sospettosità fin eccessive rispetto alla sostanza delle cose. E se il giovane non accetta la formalizzazione? Mentre la condivisione può essere intesa come un percorso con importanti aspetti relazionali, da consolidare e ricostruire volta per volta, la formalizzazione mi fa pensare a qualcosa di più puntuale e puntiforme, che c'è o non c'è. In questo senso, mi lascia perplesso.

condiviso come termini magari si approvato mi suona troppo tecnico e fiscale soprattutto in questa fascia di età

**CONDIVISO SI MAGARI, PIU' CHE APPROVATO, COMPRESO**

Questo per altro dovrebbe valere sempre, non solo per la transizione e non solo per l'ADHD (con l'eccezione di situazioni in cui l'adesione è imposta per indicazione giudiziaria, nelle quali comunque sarebbe saggio ricercare una condivisione del progetto per quanto possibile e non "legalmente necessaria").

Più lo si rende partecipe più sarà collaborativo e interessato (principio dell'autodeterminazione e dell'autorappresentanza)

Se parliamo di 16 anni qua però devono entrare in gioco i genitori.

**ITEM riformulato**

Toglieremmo questo item (8) in quanto adesso la specifica di coinvolgere pazienti e famiglie avviene già nell'item 6. La numerazione riprenderà quindi da 8 dall'item successivo

ITEM 8 (ex 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
13%	67%	8%	75%	11%	70%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
2	1	5	9	10

se il questionario é digitalizzato facile e snello nella compilazione con la possibilità di dare visibilità agli items e alle risposte allora lo ritengo molto utile

Non è che si crei troppa burocrazia? ..... che poi non se ne può tenere conto per mancanza di tempo e risorse umane

Troppa burocrazia Finisce allo stesso modo dei PTRI che tante volte in CPS non sono compilati

I questionari autocompilati sono sempre strumenti difficili da interpretare, si prestano a molteplici fonti di errore e fraintendimento. Nei soggetti con ADHD, è possibile che questo sia ancora più evidente (ad es. per l'eccessiva impulsività nel rispondere, per la fretta nel leggere, per la difficoltà di comprensione di quanto letto in caso di sovrapposizione di altri disturbi del neurosviluppo o di inadeguato apprendimento...). Ragionerei forse su una intervista semistrutturata che punti ai medesimi temi, ma sfrutti la mediazione dell'operatore per cercare una maggiore aderenza delle risposte (senza dimenticare la valenza relazionale di un dialogo con un'altra persona rispetto alla compilazione di un questionario).

il punto mi sembra troppo generico. Definire quantomeno i criteri dei contenuti da riportare le questionario

Ci sono esperienze in questo senso? Mi viene da pensare che questo potrebbe essere un ottimo spunto per un progetto di ricerca, anche qualitativo, che coinvolge giovani, familiari, e operatori.

**ITEM riformulato**

Può essere utilizzato un “questionario di preparazione alla transizione”\*, che possano compilare a partire dai 16 anni **per verificare la loro preparazione alla transizione per meglio pianificare il percorso di 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.

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

ITEM 9 (ex 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 sui loro farmaci.

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
13%	80%	17%	75%	15%	78%

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

difficile che ragazzi con ADHD stiano dietro ad uno strumento di questo tipo (in riferimento all'idea di aggiornarlo), rischia di diventare un lavoro in più per l'operatore ma inutile dal punto di vista pratico.

consiglio di avvicinare i giovani alla gestione di una loro cartella clinica sempre previo chiarimento legale

come sopra, non mi sembra che i giovani con ADHD siano tanto entusiasti da così tanti piani e questionari. bisogna almeno cercare di rendere il tutto più semplice e più snello possibile, in modo che la persona, notoriamente con "Disturbo dell'Attenzione" sia facilitata a comprendere e compilare

li allontana dal servizio

Mantenendo l'incertezza detta rispetto ai questionari, non ho chiaro se si ipotizzi una specie di "diario di viaggio" compilati dai giovani o uno strumento gestito dagli operatori dei servizi e consegnato ai giovani o ancora una sorta di "cartella condivisa". Sicuramente il dialogo è importante e va valorizzato sempre, così come la disponibilità delle informazioni. Voglio tuttavia sperare che non si arrivi solo a questo punto per dire al soggetto chi sono i suoi riferimenti, come può contattarli e che farmaci deve prendere e perché (e con quali rischi o problemi che deve segnalare prontamente).

**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 10 (ex item 11)



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

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
27%	53%	0%	83%	15%	67%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
3	1	5	6	12

*ITEM riformulato*

I servizi di neuropsichiatria devono pianificare incontri **ogni sei mesi (almeno tre incontri prima del passaggio)**, di persona preferibilmente, a distanza se necessario) a partire dai 16 anni.

Io direi "almeno" semestrali

il timing deve essere in base a gravità del quadro clinico

Incontri con la psichiatria degli adulti? Sì, e dovrebbero essere riportati nella Istruzione Operativa condivisa e formalmente approvata.

la frequenza deve essere personalizzata

Sono d'accordo sulla necessità che la transizione richieda più incontri che coinvolgano i servizi per l'età evolutiva e adulta, il ragazzo e la famiglia. Credo che sia necessario considerare che spesso nei servizi vi è una sproporzione fra numerosità degli operatori e dei pazienti e che sia necessario riflettere su una semplificazione di questo passaggio. Ad esempio 3 colloqui totali.

FORSE OGNI 6 MESI E' TROPPO FREQUENTE MAGARI LA TEMPSTICA DEGLI INCONTRI POTREBBE ESSERE DI BASE ANNUALE, CON PERSONALIZZAZIONE IN BASE ALLA RISPOSTA DEI GIOVANI AL PUNTO 9 (QUESTIONARIO) E, SE RAVVISATA LA NECESSITA', RAVVICINARE GLI INCONTRI.

Ad oggi nella maggior parte dei casi i giovani, una volta ottenuta la diagnosi e il PT, non vengono praticamente più visti per anni

Possibilmente incontri trimestrali, se necessario

in fase piu' avanzata ( 17 -18 anni) incontri ogni 3-4 mesi. Questo non avviene neanche prima della transizione ( se va bene un incontro all'anno per la prescrizione farmacologica e per il resto presa in carico con altro NPI privatamente per i restanti trattamenti)

Messa così, la domanda non è chiara: con chi? perché? perché semestrali? Per altro, non si capisce perché la varietà delle situazioni cliniche debba (o possa) essere ricondotta a scadenze rigide all'interno del servizio di Neuropsichiatria Infantile. In generale, questo punto appare solo parzialmente collegato al tema della survey.

Il problema secondo me è che un ragazzo di quell'età in 6 mesi si "dimentica" tutto quello che è stato detto la volta prima. Bisognerebbe incontrarsi molto più spesso, almeno ogni 3 mesi (minimo) perché si riesca a costruire qualcosa.

ITEM 11 (ex item 12)



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

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
27%	67%	8%	83%	19%	74%

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

E' fondamentale che in un servizio di transizione siano coinvolte figure dei servizi per adulti, che dovrebbero essere di area medica

Con la flessibilità richiesta caso per caso

il coinvolgimnto deve essere finalizzato all'empowerment recovery e inclusione non deve mutare in incontro parlamentare e di dibattito

Per operatori si includono anche i medici specialisti ?

Penso avrebbe piuttosto senso un incontro tra operatori, il che ovviamente prevede che anche il servizio per gli adulti abbia almeno definito chi si fa carico di partecipare a questo momento di presentazione del caso per poi eventualmente attivare le risorse necessarie. Messa così, sembra un misto tra un incontro con valenza clinica e un incontro di rete, rischiando di avere poco effetto.

se per operatori si intende clinici, propongo di sostituire la parola "operatore" con "medici" di NPI e psichiatria o Salute Mentale

Non sempre è utile la presenza dei genitori

E' importante però secondo me che ci siano alcuni incontri con solo il ragazzo e tutti gli altri che non siano famigliari, e altri con tutti, anche sia i famigliari che gli operatori.

*ITEM riformulato*

In questi incontri **semestrali** devono essere coinvolti il giovane e gli operatori principali (referente, **operatori medici** del servizio di neuropsichiatria e, laddove già individuati, operatori dei servizi di **Salute Mentale per adulti**). **In alcuni incontri possono essere coinvolte anche le famiglie.**



**ITEM 12 (ex 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%	80%	0%	100%	0%	89%

DISTRIBUZIONE tot.					missing
1	2	3	4	5	
0	0	2	4	20	1

E' importante considerare le sue opinioni, ma tenendo presente che potrebbe non essere compliant al piano di cura.

Certamente le opinioni del giovane sono fondamentali, anche perché altrimenti non si raggiunge alcuna condivisione di percorso. Farei attenzione a trovare un equilibrio tra la giusta esigenza di tenere in considerazione il giovane e i familiari alla pari con gli altri attori, e l'esigenza di tenere molto chiari i ruoli dei vari attori in gioco, altrimenti si rischia di fare confusione, e in nome della parità tutti si sentono di giocare tutti i ruoli. Questo è un rischio reale laddove vi sono molte figure in campo contemporaneamente. Per cui a mio avviso è centrale che il giovane porti il suo punto di vista, i genitori facciano i genitori e non vicarino altri ruoli, e così via con i medici, psicologi e operatori vari.

il rapporto paritetico ovviamente deve far parte del setting, ma spesso non è realizzabile in tal senso per certe situazioni. Inoltre penso che nella transizione il momento complementare della relazione dell'età evolutiva ha bisogno di un lasso di tempo per passare ad una relazione simmetrica. In poche parole il rapporto deve essere dinamico

D'accordo, ma bisogna sempre tener presente che un giovane con ADHD all'ingresso dell'età adulta raramente ha l'autoconsapevolezza di un coetaneo non ADHD, bisognerebbe sempre tenere conto anche delle testimonianze, dei racconti dei familiari.

Questo sarebbe per altro doveroso sempre.

Con i dovuti accorgimenti

**ITEM riformulato**

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

**ITEM 13 (ex 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.

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
13%	87%	0%	100%	7%	93%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
1	1	0	5	20

**ITEM riformulato**

È necessario organizzare un incontro annuale (almeno due prima del passaggio) tra operatori i clinici di riferimento dei due servizi per individuare eventuali problematiche insorte durante il processo di transizione e azioni di miglioramento.  
 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 cognitive e bisogni di comunicazione.

*Nota: accorpa anche l'item successivo*

A mio parere, gli incontri dovrebbero essere più frequenti e modulabili sulle esigenze del singolo paziente mediante un accordo tra servizi

Corretto, mi viene da chiedere quando il percorso di transizione si chiude. Mentre di solito è normato il suo inizio, per esempio al compimento del 16 anni, non altrettanto avviene per il suo termine. Quanto oltre i 18 anni prosegue? O si interrompe al compimento della maggiore età? Cosa ne pensano i servizi di NPI?

operatori e clinici

INCONTRO ANNUALE FINO A QUANDO?, FINO A TRANSIZIONE AVVENUTA?, CIOE', PER ESEMPIO, FINO A 2 ANNI DOPO I 18?

sicuramente sarebbero auspicabili almeno 2 incontri all'anno

Secondo me la frequenza dell'incontro dovrebbe essere 'al bisogno' e quindi non annuale ma al momento che insorgono problematiche

Almeno 2 incontri all'anno ; a questa età le situazioni sono rapidamente dinamiche, soprattutto se sono ragazzi in dispersione scolastica

Aggiungerei forse un "almeno" (intendo: "incontro almeno annuale"). Come tutti i processi, è necessario verificarne il funzionamento e in caso fare la giusta manutenzione. In questo senso, penserei a incontri non puntati alla gestione del caso specifico, ma alla verifica del processo di transizione / dialogo tra i servizi.

sostituirei la parole "operatore" con la parole "clinici di riferimento", altrimenti non si intende quale deve essere la figura professionale che se ne occupa, a mo avviso

Sarebbe meglio 2 incontri annuali

E' giusto che ce ne sia almeno uno

### ITEM eliminato 2 (ex 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.

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
13%	87%	0%	100%	7%	93%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
2	0	0	3	22

Questo punto si sovrappone, con minore frequenza, al punto 11 e mi solleva le medesime perplessità.

Un incontro è giusto farlo... Ma è difficile parlare di tutte le problematiche ogni volta. Più che altro perché poi il ragazzo andrà avanti solo col servizio degli adulti, quindi non dovrebbe essere necessario condividere tutte le sue problematiche nel dettaglio.

### ITEM riformulato

*eliminato e accorpato al precedente*

ITEM 14 (ex item 16)



Gli operatori dei servizi di neuropsichiatria devono avere a disposizione un registro 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
27%	47%	0%	92%	15%	67%

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

*ITEM riformulato*

Gli operatori dei servizi di neuropsichiatria ~~devono~~ **dovrebbero** avere a disposizione un registro per monitorare i giovani in transizione e **facilitare il processo\***.

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

ogni servizio troverà il modo di monitorare i suoi giovani, preferirei non avere un ulteriore registro da compilare oltre a quelli esistenti

Potrebbe essere utile anche agli operatori dei servizi per adulti.

Immagino che siano presenti cartelle cliniche informatizzate ovunque oramai, e mi chiedo se aggiungere ulteriori strumenti abbia senso. Forse è possibile inserire nella cartella clinica informatizzata una parte che si riferisce alla transizione.

Credo che il monitoraggio possa essere effettuato nel primo anno successivo al passaggio al servizio all'età adulta in occasione del colloquio annuale tra gli operatori. Rimane aperta la comunicazione tra i servizi per il primo anno successivo alla transizione.

registro elettronico o utilizzo di piattaforme condivise

NOTE: - deve essere uno strumento snello in modo da non appesantire in eccesso gli operatori - questo strumento va poi condiviso al passaggio con il servizio per l'età adulta

Il punteggio intermedio deriva dal fatto che da un lato esiste un fascicolo sanitario che dovrebbe indicare le azioni che si fanno per uno specifico paziente, dall'altro potrebbe avere senso disporre di un elenco dedicato dei giovani per cui si è avviato il processo di transizione e che riporti lo "stato dei lavori", seppure immediatamente si ponga il problema dell'aggiornamento di questo strumento (chi lo fa? quando? come?).

Si auspica l'utilizzo di una piattaforma ad accesso condiviso tra i servizi di NPI e di Salute Mentale

ITEM 15 (ex 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

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
7%	67%	0%	83%	4%	74%

DISTRIBUZIONE tot.					missing
1	2	3	4	5	
1	0	5	8	12	1

La flessibilità in questo caso non è la mia esperienza. Al compimento della maggiore età il caso passa al servizio di psichiatria degli adulti. La responsabilità del caso cioè è nettamente suddivisa: prima dei 18 anni alla NPI e dopo i 18 anni alla psichiatria degli adulti. Questo a prescindere dal periodo di collaborazione tra NPI e psichiatria degli adulti.

...penso che in certi casi si possa anche anticipare la transizione

prorogare la presa in carico nel servizio npi

Ritengo che per prima cosa vada considerato se il giovane si trova ancora a scuola e a quale anno. Molto spesso troviamo ragazzi di 20 anni in 3° o 4° superiore. Potrebbe essere opportuno che in alcuni casi il passaggio ai servizi degli adulti possa anche avvenire dopo la conclusione del percorso scolastico.

importante valutare se il ragazzo/a è inserito/a in un progetto scolastico o lavorativo Le UONPIA sicuramente maggiore abitudine alla relazione con referenti scolastici e condivisione PDP/PEI

Su questo c'è un vincolo normativo, oltre che di organizzazione dei servizi.

metterei in maggior rilievo la possibilità che si possa pianificare il passaggio anche tenendo conto delle esigenze nel periodo di vita, come la frequenza e il completamento della scuola secondaria di 2° grado, la pianificazione del percorso universitario ... evitando che il dato anagrafico sia l'unico parametro "salvo casi particolari", ma riportando alla definizione "caso per caso, in particolare, in presenza di comorbidità (es. DSA)

forse si intende il servizio di neuropsichiatria infantile? Perché si menziona il "servizio pediatrico"

E' limitante: "normalmente tale....." ed è in contrasto con la prima affermazione

E' giusto guardare il quadro clinico... Ma d'altra parte dev'essere una cosa decisa in buona parte a prescindere dal paziente, perché con i 18 anni è giusto che venga seguito adeguatamente dal servizio adulti.

ITEM riformulato

Nonostante il compimento del 18° anno di età, il passaggio **deve avvenire quando il giovane è pronto in** può essere temporaneamente ritardato in base alla valutazione del quadro clinico, **a esigenze del periodo di vita (ad esempio il completamento del ciclo scolastico)** al livello di preparazione alla transizione **sia da parte del giovane che dei servizi.**

ITEM 16 (ex item 18)



Le neuropsichiatrie 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).

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
20%	73%	0%	92%	11%	81%

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

e dare un feedback alla famiglia del giovane

Sicuramente un ritorno tra i servizi per adulti e quelli per l’età evolutiva (nel senso di una segnalazione di eventuali "no show" agli appuntamenti concordati per il percorso di transizione) può essere utile, nell’ipotesi che ci siano ancora contatti con il servizio per l’età evolutiva in cui cercare di comprendere l’intoppo occorso e riavviare il percorso. Va comunque considerato il diritto del giovane e della famiglia di non aderire alla proposta formulata.

E se necessario continuare l’osservazione e intervenire qualora si dovessero rilevare gravi difficoltà di adattamento del giovane

Non tanto quanto obbligo, ma per verificare che sia andato tutto bene per non perdere i pazienti.

**ITEM riformulato**

Le neuropsichiatrie 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~~ di Salute Mentale per adulti) e indagarne le ragioni, al fine di migliorare i propri processi di transizione.

**ITEM 17 (ex item 19)**

Se la transizione non esita nella presa in carico, il servizio competente (dell'adulto) deve segnalarlo al referente del servizio di neuropsichiatria, 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
20%	80%	0%	92%	11%	85%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
3	0	1	7	16

Questo aspetto è importante, e potrebbe essere riportato esplicitamente nella istruzione operativa che regola la collaborazione tra NPI e psichiatria dell'adulto, altrimenti il rischio è che la NPI ritenga di non doversene più occupare data la maggiore età, e il servizio psichiatrico ritenga di non dover fare nulla dato che il paziente non si è reso disponibile.

Importante avvisare anche la famiglia (i genitori) che rimane comunque un riferimento importante del giovane con ADHD e può aiutare ad evitare fraintendimenti tra servizio e giovane.

A mio avviso vanno avvisati anche i genitori se mancata presa in carico ( poi sulle motivazioni della mancata presa in carico si può anche valutare ); altrimenti possono porsi fraintendimenti con la famiglia e percorsi non efficaci

In questo caso, immagino che con "referente" ci si riferisca a chi ha in carico il giovane presso il servizio di Neuropsichiatria Infantile (il medesimo vocabolo è usato con differente significato in altri punti). Oltre a questo, ribadisco quanto scritto in relazione al punto 18 e penso vada evidenziato che le soluzioni eventualmente ipotizzate dovrebbero essere realistiche (ossia andrebbero scelte tra quelle che è concretamente possibile offrire).

*ITEM riformulato*

No

ITEM 18 (ex 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.

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
0%	73%	8%	92%	4%	81%

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

idealmente corretto ma irrealistico

Questo potrebbe essere un indicatore di una limitata attenzione alle esigenze del paziente riguardo al servizio proposto.

Questo aspetto potrebbe essere problematico. Chi se ne occupa dato che la NPI ritiene di non doversene più occupare data la maggiore età, e il servizio psichiatrico ritiene di non dover fare nulla dato che il paziente non si è reso disponibile e non è in carico.

IN CHE MODO SI CAPISCE SE IL GIOVANE NON SI TROVA A PROPRIO AGIO?, TRAMITE QUESTIONARIO? INCONTRI?

ritorniamo sul discorso che ci sono pochi servizi che si occupano di ADHD in età adulta, oberati di richieste, che accettano (almeno in Lombardia) solo pazienti territoriali, a parte pochissime eccezioni.... Prima di tutto bisogna assolutamente implementare i servizi con risorse umane e con un'adeguata e profonda formazione del personale sanitario che comprende i CPS ma anche i SERD, tenendo conto che molti ragazzi diventano consumatori di sostanze, alcool e altro

problema TERRITORIALITA' dei servizi; ritorniamo sul discorso che ci sono pochi servizi che si occupano di ADHD in età adulta, oberati di richieste, che accettano (almeno in Lombardia) solo pazienti territoriali.... Prima di tutto bisogna assolutamente implementare i servizi con un'adeguata e profonda formazione del personale sanitario

Questo è un problema significativo, atteso che all'interno del servizio pubblico spesso non esistono le soluzioni alternative. Inoltre, il concetto di "a proprio agio" è complesso: provocatoriamente, mi chiedo se abbia senso accogliere una richiesta di cambiare percorso laddove questa sia palesemente "sintomatica" (ossia sia la conseguenza delle problematiche psicopatologiche della persona), o se non sia meglio affrontare il senso di questa richiesta per cercare una composizione dalla parte del migliore interesse della persona. Al netto di questo, quello che credo più realistico è che sia disponibile una mappatura delle alternative realmente esistenti, che può essere presentata e discussa per cercare di trovare la risposta più funzionale.

*ITEM riformulato*

Se il giovane non è in sintonia col servizio proposto, laddove possibile si dovrebbero individuare e proporre possibili alternative per fronteggiare i bisogni terapeutici.



## ITEM 19 (ex 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.

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
7%	93%	0%	100%	4%	96%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
0	1	0	4	22

Dalla mia esperienza, questo è parte di tutte le prime valutazioni fatte. Forse il coinvolgimento dei familiari non è sistematico in questa fase data la maggiore età.

Come penso sia doveroso per ogni persona che accede a un servizio sanitario.

### ITEM riformulato

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

ITEM 20 (ex item 22)



Sei 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
20%	60%	0%	92%	11%	74%

DISTRIBUZIONE tot.					missing
1	2	3	4	5	
1	2	3	4	16	1

A mio parere, il processo di transizione con incontri combinati dei due servizi (infanzia e adulti) dovrebbe proseguire per almeno due anni dopo la transizione da un servizio all'altro

solo se viene segnalato fallimento della transizione da parte del servizio adulti

Il referente della NPI non è più sul caso né da un punto di vista formale né da un punto di vista sostanziale. Come potrebbe essere utile n incontro con il vecchio referente? Potrebbe viceversa avere effetti negativi?

no perché il referente fa già parte della equipe che lo ha preso in carico

sarebbe utile che anche il np accompagnasse il ragazzo, per un periodo di almeno 6 mesi, dopo il passaggio nei CSM

perché non coinvolgere la famiglia con un feedback (almeno laddove la famiglia, i genitori o altri caregiver sono presenti e collaborativi)? Ricordiamoci che anche se si tratta di maggiorenni non sempre sono in grado di valutare le situazioni e di avere il quadro della situazione in cui si trovano.

da coinvolgere la famiglia con incontro congiunto

Questo tipo di valutazione non è adeguata a valutare un processo, ma se mai a ridiscutere come il processo ha funzionato (o non funzionato) nel caso specifico. Penso quindi sia un'occasione utile ma per un fine diverso da quello che mi sembra ipotizzi questo punto.

**ITEM riformulato**

Sei mesi dopo il passaggio, è utile organizzare un (primo) incontro di valutazione tra il giovane, il suo referente, **il servizio di Salute Mentale per adulti ed eventualmente la famiglia**, per identificare eventuali problematiche insorte durante la transizione e migliorare i **futuri** percorsi di transizione. **Per facilitare la gestione di tali incontri possono essere utilizzati appositi moduli di valutazione\***.

**\*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 eliminato 3 (ex item 23)**



I servizi per adulti dovrebbero inviare un feedback alle neuropsichiatrie 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
27%	53%	0%	75%	15%	63%

DISTRIBUZIONE tot.				
1	2	3	4	5
3	1	6	7	10

bene il feedback che però può essere orale in occasione degli incontri annuali, non necessario un modulo apposito

Vedi commento precedente. Le NPI non sono più sul caso, quale beneficio potrebbe dare l'invio di un feedback?

solo se concordato durante il processo di transizione

Come già indicato ritengo che sia utile semplificare includendo il feedback nel colloquio di rete fra servizi.

Ritengo che un anno sia troppo tempo. Inoltre, secondo la mia esperienza (medico di medicina generale) in cui vedo diagnosi di ADHD in adulti genitori di giovani affetti da ADHD, i servizi per adulti dovrebbero valutare anche la famiglia per il sospetto che ci sia stata una mancata diagnosi.

Anche in questo caso, il modulo finirebbe per valutare l'effetto di un processo su un singolo caso ed esprimerebbe la sommatoria di molteplici variabili, in larga parte poco o per nulla controllabili dagli operatori. Se lo scopo è di valutare il processo, userei altri strumenti.

Non è chiaro in che modo dovrebbe essere inviato il feedback. Si auspica nuovamente l'utilizzo di una piattaforma con ruoli e profili (tipo workflow) con cui in base alla fase della transizione le specifiche figure professionali possono modificare ed intervenire, ma tutti hanno visibilità della situazione

Non mi sembra così fondamentale dare una valutazione a posteriori. Va bene se serve un confronto per migliorare eventuali problemi, ma non come valutazione.

**ITEM riformulato**

*eliminato e accorpato al precedente*

**ITEM 21 (ex item 24)**

Ciascun servizio (sia di neuropsichiatria che per adulti) deve provvedere alla formazione dei suoi operatori sulla gestione appropriata del paziente con ADHD, in particolare per quanto concerne la terapia.

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	1	26

non solo la terapia, la formazione dovrebbe essere centrata su tutti gli aspetti importanti: clinica, epidemiologia, trattamenti, interazioni con altri servizi, gestione dei familiari, ecc.

Assolutamente sì. Se mai il problema è (domanda retorica) se possiamo permetterci di avere persone poco o male formate rispetto ai Disturbi del Neurosviluppo in generale considerata la loro prevalenza.

sostituire la parola "per adulti" con "di salute Mentale"

Fondamentale

**ITEM riformulato**

Ciascun servizio (sia di neuropsichiatria che di **Salute Mentale per adulti**) deve provvedere alla formazione dei suoi operatori sulla gestione appropriata del paziente con ADHD, **centrata su tutti gli aspetti importanti: terapia, clinica, epidemiologia, trattamenti, interazioni con altri servizi, gestione dei familiari, ecc.**

**ITEM 22 (ex item 25)**

Ciascun servizio (sia di neuropsichiatria 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.

blocco 1-3		blocco 4-5		Totali	
1-2	4-5	1-2	4-5	1-2	4-5
7%	80%	0%	92%	4%	85%

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

non capisco la domanda

Non mi è chiaro a cosa si riferisce questo punto. Nel mio contesto la psichiatria dell'adulto non può aprire cartella di presa in carico a minorenni, per cui dal punto di vista formale la presa in carico inizia con la maggiore età.

Sicuramente sì, è dovuto anche per legge.

sostituire la parola "per adulti" con "di salute Mentale"

**ITEM riformulato**

Ciascun servizio (sia di neuropsichiatria che **di Salute Mentale per adulti**) deve **tenere presente il** cambiamento dello stato giuridico del paziente al compimento della maggiore età **nelle certificazioni e nella documentazione che raccoglie.**

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

### ROUND 2

COMPILAZIONI: 26

Riassunto item per cui è stato raggiunto un accordo:

Accordo >80% per tutti i blocchi per tutti gli item

Ulteriori modifiche apportate agli item sono state:

- **12** item **modificati** sulla base dei commenti
- **8** item **non modificati** al secondo round
- **1** item **eliminato** in quanto accorpato al precedente

Item	Approva la modifica?		Percentuale di accordo
	si	no	
1	25	1	96%
2	25	1	96%
3	26	0	100%
4	25	1	96%
5	26	0	100%
6	25	1	96%
7	26	0	100%
8	26	0	100%
9	25	1	96%
10	24	2	92%
11	22	4	85%
12	25	1	96%
13	24	2	92%
14	23	3	88%
15	22	4	85%
16	24	2	92%
17	25	1	96%
18	24	2	92%
19	26	0	100%
20	24	2	92%
21	26	0	100%
22	26	0	100%
23	24	2	92%
All A	26	0	100%
All B	24	2	92%
All C	26	0	100%
All D	26	0	100%
All E	26	0	100%
All F/G	26	0	100%

## 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 finali riformulati sulla base dei commenti e dei rating, con le modifiche segnalate in **rosso**.
- Le percentuali di accordo (Sì vs no) rispetto alle modifiche apportate (considerato buono sopra il 75%) (ULTIMA SLIDE)

## 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*

A partire dal compimento dei 16 anni di età valutare se il singolo paziente ~~venga inviato a~~ **nessiti di continuità terapeutica in carico a un servizio di Salute Mentale per adulti.**

---

Forse il termine "paziente" non è sempre adatto

**...valutare INSIEME ALLA FAMIGLIA del ragazzo/a se il singolo pz. presenta la necessità di continuità terapeutica in carico ad un servizio di Salute Mentale per adulti**

### *ITEM FINALE*

A partire dal compimento dei 16 anni di età valutare, **insieme alla famiglia,** se il singolo **paziente** necessiti di continuità terapeutica in carico a un servizio di Salute Mentale per adulti.



## 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*

Una pianificazione della transizione deve essere personalizzata sulla base di:

- a) capacità cognitive e bisogni di comunicazione;
- b) bisogni clinici: individuare i servizi di **Salute Mentale per adulti** in relazione alle necessità cliniche (gravità della sintomatologia, effetti collaterali della terapia, situazioni mediche pregresse, altre terapie in corso che potrebbero interferire, **comorbidità, storia evolutiva dell'ADHD**) includendo eventuali servizi **come quelli per la disabilità, i SerD e i servizi sociali del Comune sulla base dei bisogni del giovane**;
- 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, **rischio suicidario o di autolesionismo**;
- d) **fattori sociali**: considerare la disponibilità di supporto e **il livello socioeconomico della famiglia del giovane, il contesto di vita (uso di sostanze e alcol), il livello di autonomia**;
- e) responsabilità di assistenza: considerare il livello di autonomia personale e sociale del giovane e l'eventuale opportunità di coinvolgere in modo più o meno diretto, con il consenso del giovane, le figure di riferimento (per esempio i genitori);
- f) esigenze educative e professionali: 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, 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.

---

I servizi per la disabilità e i servizi sociali non fanno parte dei servizi di Salute Mentale per adulti; forse si potrebbe scrivere tipo "includendo i SerD ed eventualmente realtà ulteriori quali i servizi per la disabilità e i servizi sociali del Comune sulla base dei bisogni del giovane".

Per il resto sono d'accordo con le proposte, che mi paiono valide e migliorative del testo iniziale.

stato psicopatologico e psicologico

---

## 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 FINALE

Una pianificazione della transizione deve essere personalizzata sulla base di:

- a) capacità cognitive e bisogni di comunicazione;
- b) bisogni clinici: individuare i servizi di Salute Mentale per adulti in relazione alle necessità cliniche (gravità della sintomatologia, effetti collaterali della terapia, situazioni mediche pregresse, altre terapie in corso che potrebbero interferire, comorbidità, storia evolutiva dell'ADHD) includendo eventuali servizi come quelli per la disabilità, **includendo i SerD ed eventualmente realtà ulteriori quali i servizi per la disabilità e i servizi sociali del Comune sulla base dei bisogni del giovane;**
- 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, rischio suicidario o di autolesionismo;
- d) fattori sociali: considerare la disponibilità di supporto e il livello socioeconomico della famiglia del giovane, il contesto di vita (uso di sostanze e alcol), il livello di autonomia;
- e) responsabilità di assistenza: considerare il livello di autonomia personale e sociale del giovane e l'eventuale opportunità di coinvolgere in modo più o meno diretto, con il consenso del giovane, le figure di riferimento (per esempio i genitori);
- f) esigenze educative e professionali: 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, 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.

### ITEM 3

Ai giovani che passano dai servizi di neuropsichiatria 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 di neuropsichiatria a quelli ~~per adulti~~ di Salute Mentale 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 (~~se non già designato dall'equipe~~).

Mi pare solo che il testo fra parentesi alla fine sia ridondante (se è designato dall'equipe, di fatto è comunque un operatore referente).

"se non già designato dall'equipe" non si capisce bene cosa significhi

"se non già designato dall'equipe" non è chiaro

Nel caso di pz meno gravi e con buone risorse, può non essere necessario. Nell'ottica della pianificazione personalizzata (vedi item 2) lascerei questa figura come una risorsa possibile ma non necessaria

#### *ITEM FINALE*

Ai giovani che passano dai servizi di neuropsichiatria a quelli di Salute Mentale 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 (~~se non già designato dall'equipe~~).

#### ITEM 4

Il referente dovrebbe essere una persona con esperienze di percorsi di transizione e interna alla struttura di neuropsichiatria, 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 **formata sull'ADHD e** con esperienze di percorsi di transizione, **che abbia contatti e conoscenze circa i servizi di Salute Mentale per adulti e** che fornisca assistenza e supporto al giovane **assumendo** un ruolo di coordinamento tra i servizi.

#### *ITEM FINALE*

Il referente dovrebbe essere una persona formata sull'ADHD e con esperienze di percorsi di transizione, che abbia contatti e conoscenze circa i servizi di Salute Mentale per adulti e che fornisca assistenza e supporto al giovane assumendo 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 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 **dovrebbe, laddove possibile**, esprimere condivisione nella scelta del referente assegnatogli **per coordinare il processo di transizione** (~~ed esprimere preferenze riguardo al suo genere~~). 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 FINALE*

Il giovane dovrebbe, laddove possibile, esprimere condivisione nella scelta del referente assegnatogli per coordinare il processo di transizione. 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 di neuropsichiatria 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 di neuropsichiatria, i servizi di Salute Mentale per adulti e i giovani assieme alle loro famiglie, sulla base di un “Accordo di Cura”\*, garantire che i giovani inizino a pianificare e condividono il processo di transizione con gli operatori sanitari e sociali a partire dal compimento dei 16 anni d’età.

*Nota: accorpa anche l’ ex item 8*

\*vedi appendice, Allegato A – Accordo di cura

---

manca un "infantile" dopo neuropsichiatria e si potrebbe specificare dopo famiglie "o agli eventuali enti affidatari".

per come inteso l'Accordo di cura nell'allegato A mi sembra sia un pezzo che riguarda esclusivamente i servizi che devono creare un protocollo (lasciare item 6 come prima e reinserire item 8)

cercherei di ridurre i contenuti dell'allegato per ridurre i più possibile l'impegno di tempo nella compilazione

---

### *ITEM FINALE*

I servizi di neuropsichiatria infantile, i servizi di Salute Mentale per adulti e i giovani assieme alle loro famiglie o eventuali enti affidatari, sulla base di un “Accordo di Cura”\*, pianificano e condividono il processo di transizione a partire dal compimento dei 16 anni d’età.

\*vedi appendice, Allegato A – Accordo di cura

## 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".

### ITEM riformulato

I giovani e le loro famiglie 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"\*. Per quanto possibile, questo foglio dovrebbe essere presentato da chi ha seguito il ragazzo in neuropsichiatria in modo da dare l'occasione di discuterlo in maniera consona al suo grado di comprensione.

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

---

anche qui specificherei "infantile" dopo neuropsichiatria.

**Allegato** troppo generico (es. nel paragrafo "la famiglia"). Gestirei il passaggio con un colloquio più generalizzato in cui trasmetterei le stesse informazioni ma in modo più specifico rispetto al singolo

riguardo l'**allegato B**: troppo scritto e discorsivo. I ragazzi con adhd difficilmente lo leggerebbero con interesse e attenzione forse sarebbe meglio un'informazione su supporto digitale tipo video demo

Molto importante

---

### ITEM FINALE

I giovani e le loro famiglie 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"\*. Per quanto possibile, questo foglio dovrebbe essere presentato da chi ha seguito il ragazzo in neuropsichiatria **infantile** in modo da dare l'occasione di discuterlo in maniera consona al suo grado di comprensione.

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

**ITEM eliminato 1 (ex item 8)**

L'accordo concordato tra i servizi deve essere condiviso e approvato dai giovani 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**

Item eliminato (8) in quanto adesso la specifica di coinvolgere pazienti e famiglie avviene già nell'item 6.  
La numerazione riprenderà quindi da 8 dall'item successivo



## ITEM 8 (ex 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*

Può essere utilizzato un “questionario di preparazione alla transizione”\*, che possano compilare a partire dai 16 anni ~~per verificare la loro preparazione alla transizione~~ per meglio pianificare il percorso di 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.

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

---

questo allegato C è molto più utile a mio avviso per i ragazzi

---

### *ITEM FINALE*

Può essere utilizzato un “questionario di preparazione alla transizione”\*, che possano compilare a partire dai 16 anni per meglio pianificare il percorso di 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.

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

## ITEM 9 (ex 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 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

---

fondamentale gli strumenti siano snelli, per essere fruibili data la diagnosi.

Nell'allegato aggiungere spazio per commenti

continuo a vederlo come un'ulteriore complicazione per tutti

riguardo l'allegato D: sicuramente utile per le famiglie più che per i giovani

TRA I PUNTI 7,8 E 9 MI SEMBRA QUESTO IL PIÙ ESSENZIALE ED IMPORTANTE

### *ITEM FINALE*

Ai giovani 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 10 (ex item 11)



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

*ITEM riformulato*

I servizi di neuropsichiatria devono pianificare incontri **ogni sei mesi (almeno tre incontri prima del passaggio, di persona preferibilmente, a distanza se necessario)** a partire dai 16 anni.

Ridurrei il numero richiesto. Stiamo facendo fatica a organizzare anche solo un incontro con gli operatori del servizio adulti con cui abbiamo preso accordi per la transition.

Mantengo su questo i dubbi già esposti, che non mi paiono superati dalla riformulazione. Per altro se si fanno incontri ogni sei mesi a partire dai 16 anni, prima della maggiore età verosimilmente non possono essere più di 3.

*ITEM FINALE*

I servizi di neuropsichiatria **infantile** devono pianificare **incontri ogni sei mesi (indicativamente) tre incontri prima del passaggio, di persona preferibilmente, a distanza se necessario)** a partire dai 16 anni di età del paziente.

## ITEM 11 (ex item 12)

In questi incontri semestrali devono essere coinvolti il giovane, i suoi genitori 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** devono essere coinvolti il giovane e gli operatori principali (referente, **operatori medici** del servizio di neuropsichiatria e, laddove già individuati, operatori dei servizi **di Salute Mentale per adulti**). **In alcuni incontri possono essere coinvolte anche le famiglie.**

---

Anche su questo mantengo i dubbi già esposti. Approvo però la sottolineatura del ruolo delle famiglie mentre non credo possa essere questione solo "da medici" (se fosse uno psicologo o un educatore professionale ad esempio l'operatore della UONPIA che conosce meglio il giovane?).

Trattandosi di minori, la presenza dei genitori non può essere opzionale. Quindi in merito ai genitori indicherei che "devono" (al posto di "possono") essere coinvolti

se non sono coinvolti i servizi per adulti che senso hanno tutti questi incontri? Magari non subito dai 16 anni ma negli ultimi deve esserci anche il servizio per l'adulto, altrimenti c'è il rischio che hai fatto tutta la transizione bene e poi quando deve il paziente è pronto per il passaggio manca ancora la nuova figura di riferimento.

personalmente lascerei una tempistica obbligatoria - meglio trimestrale- in modo da non prendere "sotto gamba" la questione. E considererei tutti gli operatori, non solo i medici per avere tutti i punti di vista. (ragazzo)

### *ITEM FINALE*

In questi incontri devono essere coinvolti il giovane e gli operatori principali (referente, medici o **altri operatori** del servizio di neuropsichiatria **infantile** e, **laddove già individuati quanto prima possibile**, gli operatori dei servizi di Salute Mentale per adulti). In alcuni incontri **possono dovrebbero** essere coinvolte anche le famiglie.

## ITEM 12 (ex item 13)

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

### *ITEM riformulato*

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

---

"come un partner" non è bellissimo, il senso OK

si ma valutare anche l'impatto delle comorbidity, esempio se anosognosia legata a disturbo border va considerato

Lascerei «alla pari»

---

### *ITEM FINALE*

~~Il giovane deve essere considerato come un partner e le sue opinioni devono essere prese in considerazione.~~

Le opinioni del giovane devono essere prese in considerazione.

ITEM 13 (ex 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 un incontro annuale (**almeno due prima del passaggio**) tra ~~operatori~~ **operatori i clinici di riferimento** dei due servizi per individuare eventuali problematiche insorte durante il processo di transizione e azioni di miglioramento.

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 cognitive e bisogni di comunicazione.**

*Nota: accorpa anche l'item successivo*

---

Non vedo il senso di questi incontri in sovrapposizione rispetto a quelli "almeno semestrali", per cui mantengo le medesime perplessità già espresse (in sintesi: c'è una ridondanza).

Lascerei operatori proprio per considerare tutti

**ITEM FINALE**

È necessario organizzare **prima del passaggio incontri operativi** ~~un incontro annuale (almeno due prima del passaggio)~~ tra i operatori i clinici di riferimento dei due servizi per individuare eventuali problematiche insorte **durante la pianificazione** del processo di transizione e azioni di miglioramento.

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 cognitive e bisogni di comunicazione.**

**ITEM eliminato 2 (ex 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**

*eliminato e accorpato al precedente*

## ITEM 14 (ex item 16)

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

### *ITEM riformulato*

Gli operatori dei servizi di neuropsichiatria ~~devono~~ **dovrebbero** avere a disposizione un registro per monitorare i giovani in transizione **e facilitare il processo\***.

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

---

"Dovrebbero" non significa molto; se mai "possono". Bene invece la proposta (Allegato E). E purtroppo non tutte le UONPIA hanno fascicoli sanitari informatizzati.

La disponibilità di un registro a mio avviso non deve essere opzionale

### *ITEM FINALE*

Gli operatori dei servizi di Neuropsichiatria **Infantile dovrebbero** avere a disposizione un registro per monitorare i giovani in transizione e facilitare il processo\*.

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



ITEM 15 (ex 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*

Nonostante il compimento del 18° anno di età, il passaggio ~~deve avvenire quando il giovane è pronto in~~ può essere temporaneamente ritardato in base alla valutazione del quadro clinico, a esigenze del periodo di vita (ad esempio il completamento del ciclo scolastico) al livello di preparazione alla transizione sia da parte del giovane che dei servizi.

---

A mio parere il ritardo della transizione potrebbe essere giustificato solo in casi eccezionali, preventivamente pianificati dagli staff dei servizi per la transizione

Rimane il cozzo **con problemi normativi** (da cui per altro discende la definizione della dotazione di risorse umane), senza superare i quali non è applicabile neppure questa versione (che di per sé sarebbe condivisibile in termini di logica).

nel nostro servizio NPI non è prevista la prosecuzione della presa in carico oltre il compimento del 18 anno

"il completamento del ciclo scolastico" può succedere ma in casi sporadici, non so se lo metterei in un questionario per tutti

---

*ITEM FINALE*

Nonostante il compimento del 18° anno di età, il passaggio **non dovrebbe** essere **temporaneamente** ritardato **se non in casi eccezionali e per un breve periodo** in base alla valutazione del quadro clinico, a esigenze del periodo di vita (ad esempio il completamento del ciclo scolastico) al livello di preparazione alla transizione sia da parte del giovane che dei servizi.

ITEM 16 (ex item 18)



Le neuropsichiatrie 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*

Le neuropsichiatrie 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~~ di Salute Mentale per adulti) e indagarne le ragioni, al fine di migliorare i propri processi di transizione.

---

Dovrebbe esserci collaborazione da entrambe le parti con un controllo reciproco. In altre parole, la segnalazione della mancata transizione dovrebbe partire dai servizi per gli adulti

Ancora una volta manca infantili.

In un'ottica di comunicazione continua fra i servizi, non è la NPIA che deve controllare ma entrambi i servizi si devono parlare reciprocamente

---

*ITEM FINALE*

~~Le neuropsichiatrie infantili dovrebbero tempestivamente controllare che l'invio sia andato a buon fine (cioè che il giovane abbia partecipato al primo incontro concordato presso il col servizio di Salute Mentale per adulti) e indagarne le ragioni, al fine di migliorare i propri processi di transizione.~~

I servizi di Salute Mentale per adulti dovrebbero tempestivamente comunicare alle Neuropsichiatrie Infantili un eventuale invio non andato a buon fine (cioè quando il giovane non abbia partecipato al primo incontro concordato). Le neuropsichiatrie infantili dovrebbero quindi indagarne le ragioni col giovane, al fine di migliorare i propri processi di transizione.

ITEM 17 (ex item 19)



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

*ITEM riformulato*

No

---

mantengo le perplessità già esposte

---

---

ribadisco che penso vada evidenziato che le soluzioni eventualmente ipotizzate dovrebbero essere realistiche (ossia andrebbero scelte tra quelle che è concretamente possibile offrire).

---

**ITEM FINALE**

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

Eliminiamo l'item, ora compreso in quello precedente e quello successivo

ITEM 18 (ex 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*

Se il giovane **non è in sintonia col** servizio proposto, **laddove possibile** si dovrebbero individuare e proporre possibili alternative per fronteggiare i bisogni terapeutici.

---

Troppo generico. Chi dovrebbe formulare alternative? Quali alternative?

irrealistico

*ITEM FINALE*

Se il giovane non è in sintonia col servizio proposto, laddove possibile ~~si dovrebbero~~ **il referente dovrebbe** individuare e proporre possibili alternative per fronteggiare i bisogni terapeutici.

**ITEM 19 (ex 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*

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

**ITEM FINALE**

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

## ITEM 20 (ex item 22)



Sei 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.

### ITEM riformulato

Sei mesi dopo il passaggio, è utile organizzare un (primo) incontro di valutazione tra il giovane, il suo referente, il servizio di Salute Mentale per adulti ed eventualmente la famiglia, per identificare eventuali problematiche insorte durante la transizione e migliorare i futuri percorsi di transizione. Per facilitare la gestione di tali incontri possono essere utilizzati appositi moduli di valutazione\*.

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

Mantengo la mia perplessità. Proporrei "(...) insorte durante la transizione e cercarne insieme una possibile soluzione".

si può considerare di curare il linguaggio di genere nella documentazione rivolta all'utenza?

mi limiterei al modulo di valutazione, eventualmente da discutere con il referente della NPIA o della salute mentale adulti se emergono criticità

sempre tenendo conto del fatto che il giovane con ADHD non avrà la pazienza di compilare o assistere alla compilazione di tutti questi formulari, come sopra cercherei di rendere il tutto molto più semplice e snello

### ITEM FINALE

Sei mesi dopo il passaggio, è utile organizzare un (primo) incontro di valutazione tra il giovane, il suo referente, il servizio di Salute Mentale per adulti ed eventualmente la famiglia, per valutare insieme l'andamento del processo di transizione; così da poter identificare eventuali problematiche insorte durante la transizione e migliorare i futuri percorsi di la prosecuzione del processo di transizione. Per facilitare la gestione di tali incontri possono essere utilizzati appositi moduli di valutazione\*.

\*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 eliminato 3 (ex item 23)**

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

**ITEM riformulato**

*eliminato e accorpato al precedente*

## ITEM 21 (ex item 24)

Ciascun servizio (sia di neuropsichiatria che per adulti) deve provvedere alla formazione dei suoi operatori sulla gestione appropriata del paziente con ADHD, in particolare per quanto concerne la terapia.

### *ITEM riformulato*

Ciascun servizio (sia di neuropsichiatria che di **Salute Mentale per adulti**) deve provvedere alla formazione dei suoi operatori sulla gestione appropriata del paziente con ADHD, **centrata su tutti gli aspetti importanti: terapia, clinica, epidemiologia, trattamenti, interazioni con altri servizi, gestione dei familiari, ecc.**

### *ITEM FINALE*

Ciascun servizio (sia di Neuropsichiatria **Infantile** che di Salute Mentale per adulti) deve provvedere alla formazione dei suoi operatori sulla gestione appropriata del paziente con ADHD, centrata su tutti gli aspetti importanti: terapia, clinica, epidemiologia, trattamenti, interazioni con altri servizi e gestione dei familiari, **ecc.**



## ITEM 22 (ex item 25)

Ciascun servizio (sia di neuropsichiatria 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*

Ciascun servizio (sia di neuropsichiatria che di **Salute Mentale per adulti**) deve **tenere presente il** cambiamento dello stato giuridico del paziente al compimento della maggiore età **nelle certificazioni e nella documentazione che raccoglie.**

### *ITEM FINALE*

Ciascun servizio (sia di Neuropsichiatria **Infantile** che di Salute Mentale per adulti) deve tenere presente il cambiamento dello stato giuridico del paziente al compimento della maggiore età nelle certificazioni e nella documentazione che raccoglie.

## ITEM 23 (ex item 26)



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

Ciascun servizio deve valutare (audit) ~~annualmente~~ ~~periodicamente~~ l'outcome dei percorsi di transizione, inteso come:

- a) Soddisfazione ~~personale~~ dei giovani;
- b) ~~Dati relativi al servizio, come:~~ numero di giovani che continuano a essere in carico presso i servizi ~~per adulti~~ ~~di Salute Mentale per adulti~~ a 1 anno dal trasferimento rispetto al numero di pazienti attesi; ~~e)~~ numero di giovani che non partecipano al primo incontro rispetto al numero di pazienti attesi.

La formulazione attuale non sposta le perplessità già espresse rispetto a questi indicatori rispetto all'outcome.

lascerei una tempistica

### ITEM FINALE

Per migliorare i processi di transizione, ciascun servizio deve valutare (audit) periodicamente l'outcome ~~dei singoli passaggi e dell'attività complessiva del servizio dei percorsi di transizione, inteso come considerando:~~

- a) ~~Soddisfazione personale~~ ~~Parere in proposito~~ dei giovani;
- b) Dati relativi al servizio (numero di giovani che continuano a essere in carico presso i servizi di Salute Mentale per adulti a 1 anno dal trasferimento rispetto al numero di pazienti attesi; numero di giovani che non partecipano al primo incontro rispetto al numero di pazienti attesi).