



REPORT FASE 3

Progetto:

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

MAGGIO 2024

Ministero della Salute

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

I dati presentati in questo report sono disponibili sulla piattaforma Zenodo:

ADHD: <https://doi.org/10.5281/zenodo.11545847>

Epilessia: <https://doi.org/10.5281/zenodo.11545615>

Diabete: <https://doi.org/10.5281/zenodo.11545729>

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

ASST Santi Paolo e Carlo



ISTITUTO DI RICERCHE
FARMACOLOGICHE
MARIO NEGRI · IRCCS



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

Azienda Unità Sanitaria Locale della Romagna

INDICE

FASE 3 – TransiDEA	3
Introduzione	3
Costruzione degli item.....	4
Metodo Delphi	5
1. FASE 3 – ADHD	5
1.1 Risultati del primo round	5
1.2 Risultati del secondo round	7
1.3 Documento finale.....	9
2. FASE 3 – DIABETE	9
2.1 Risultati del primo round	9
2.2 Risultati del secondo round	11
2.3 Documento finale.....	11
3. FASE 3 – EPILESSIA	12
3.1 Risultati del primo round	12
3.2 Risultati del secondo round	14
3.3 Documento finale.....	14
Discussione e conclusioni.....	14
TABELLA SINOTTICA DELLE RACCOMANDAZIONI CONDIVISE	18
Bibliografia essenziale	28
Gruppo di Lavoro TransiDEA.....	29
Aderenti alla fase 3 TransiDEA: membri dei panel multidisciplinari:	29

FASE 3 – TransiDEA

Introduzione

Il presente report riporta i risultati della terza e ultima fase del progetto TransiDEA, volto a valutare a livello nazionale la fattibilità i programmi di cura per ADHD, Epilessia e Diabete nel corso della *Transition* dall'adolescenza all'età adulta.

In una **prima fase**, un questionario online è stato inviato all'intera rete nazionale di potenziali servizi di salute coinvolti nella transition per i tre disturbi target. I dati raccolti hanno permesso di analizzare la gestione pratica del processo di transizione da parte dei servizi, assieme ai limiti percepiti e cambiamenti auspicati.

Nella **seconda fase**, i giovani adulti delle tre patologie target sono stati invitati a rispondere, in un'intervista semi-strutturata a delle domande riguardo le loro esperienze in relazione alla transition. Inoltre, per completare lo sguardo sul percorso di transition dei pazienti coinvolti, è stato chiesto di partecipare allo studio (rispondendo a un breve questionario) anche ai professionisti implicati (prima, durante, dopo) nel loro processo di transition.

I report riassuntivi dei risultati della prima e della seconda fase sono disponibili all'indirizzo <https://transitioncare.marionegri.it/pubblicazioni/>.

Questo ci ha permesso, nella **terza fase** del progetto, di definire un documento di raccomandazioni che è stato definito in modo collaborativo (mediante metodo Delphi) con il coinvolgimento di un panel multidisciplinare. Di seguito un sunto dello svolgimento della fase 3.

Costruzione degli item

Le informazioni raccolte durante le prime due fasi, e in particolare le necessità riportate da tutti gli attori coinvolti, sono state utilizzate nella terza fase per creare un documento aggiornato e adattato alla realtà italiana.

In particolare, nella **fase 1**, la survey ha evidenziato diversi ostacoli alla transizione tra Neuropsichiatria Infantile e servizi di Salute Mentale per adulti in Italia. Una significativa percentuale di pazienti si perde nel processo di transizione, spesso finendo in cure private o continuando a essere in cura presso le Neuropsichiatrie Infantili oltre l'età prevista. La mancanza di formazione adeguata per i professionisti e di servizi per adulti appropriati sono i problemi riportati come maggiormente critici, insieme alla carenza di risorse e problemi organizzativi. La comunicazione tra famiglie e servizi è spesso trascurata, influenzando negativamente il processo di transizione. Infine, i protocolli esistenti sono inadeguati o assenti, soprattutto per i disturbi specifici come l'ADHD: di 42 Neuropsichiatrie Infantili e 35 servizi di Salute Mentale per adulti, solo 10 Neuropsichiatrie Infantili e 11 servizi di Salute Mentale per adulti hanno dichiarato di avere un protocollo di transizione. Questi protocolli sono caratterizzati da una grande varietà di indicazioni che vengono date. Ad esempio, l'età in cui il passaggio deve essere concluso sembra fissato a 18 anni, ma non è altrettanto chiaro quando e con che modalità incominciare una fase preparatoria. Allo stesso modo, non sembra che ci siano spazi per rispondere in maniera adeguata a domande e preoccupazioni dei ragazzi e delle loro famiglie.

Nella **fase 2**, le interviste hanno confermato la discontinuità delle cure e l'abbandono dei pazienti durante questa fase critica: solo la metà dei pazienti intervistati è riuscita a completare la transizione. Molti non sono stati indirizzati ai servizi per adulti visto il loro basso livello di compromissione, ma per un numero significativo anche per via della mancanza di servizi adeguati. Solo un quarto dei pazienti con necessità di continuazione delle cure viene trasferito con successo ai servizi per adulti. Inoltre, la mancanza di comunicazione tra Neuropsichiatria Infantile e servizi di Salute Mentale per adulti e la scarsità di servizi contribuiscono a questo problema.

Nell'organizzare i temi emersi in un documento che fornisse raccomandazioni indirizzate ai servizi, sono inoltre state analizzate le principali linee guida disponibili a livello internazionale.

Le linee guida maggiormente utilizzate sono state: [2-4]

- NICE "Transition from children's to adults' services" Quality Standard (<https://www.nice.org.uk/guidance/QS140>)
- Ready, Steady, Go (<https://www.readysteadygo.net/rsg.html>)
- THE SIX CORE ELEMENTS OF HEALTH CARE TRANSITION ([Got Transition®](#))

È stata quindi ipotizzata una bozza di documento condiviso che, a partire dalla struttura delle linee guida internazionali, ha integrato e aggiunto i punti indicati come cruciali da

ragazzi e operatori dei centri. In particolare, la prima formulazione comprendeva affermazioni che includevano i seguenti aspetti:

- Indicazioni temporali su incontri e passaggio;
- Spazio per informare i giovani e le loro famiglie, e rispondere alle loro domande;
- Comunicazione tra servizi;
- Strumenti pratici per facilitare lo scambio di informazioni durante il passaggio;
- Monitoraggio dei percorsi dei giovani dopo il passaggio;
- Metodi di autovalutazione dei servizi per migliorare futuri percorsi di transizione.

Il testo completo è disponibile come **Materiale Supplementare A**.

Metodo Delphi

L'iniziale definizione degli item è stata sottoposta a una conferenza di consenso tramite metodo Delphi. Questo tipo di metodologia è stata adottata per raggiungere, attraverso un processo formale, un accordo tra diverse figure rispetto a una pratica clinica particolarmente complessa. L'obiettivo era quindi quello di coinvolgere figure multidisciplinari, in modo da raccogliere l'opinione dei diversi "attori" interessati dall'argomento in discussione.

Lo scopo è quello di produrre raccomandazioni che siano il più possibile guidate sia da evidenze scientifiche che dalle necessità derivanti dalla pratica clinica e dei pazienti. Esempi di studi basati sul metodo "Delphi" (in lingua inglese) sono riportati in bibliografia [1,8].

L'obiettivo di questa conferenza di consenso era quindi quello di identificare i principali elementi che, secondo tutte le figure coinvolte nel processo di transizione, debbano essere inclusi in **raccomandazioni condivise** realmente attuabili. Questo dovrebbe portare a una gestione migliore della transizione e quindi a un maggiore benessere di ragazzi e famiglie e a una minore perdita di pazienti con ADHD da parte del sistema sanitario pubblico.

1. FASE 3 – ADHD

1.1 Risultati del primo round

Il testo per la parte ADHD comprendeva 26 affermazioni.

Sono state individuate e invitate 27 figure divise in 5 blocchi (4 neuropsichiatri; 6 psichiatri; 5 psicologi; 7 membri di società scientifiche e associazioni, medici delle cure primarie; 2 pazienti e 3 genitori).

A ciascun membro del panel è stato chiesto di rispondere a un questionario online contenente un totale di 33 item (alcune delle 26 affermazioni prevedevano più item) potenzialmente da inserire in raccomandazioni per la transizione. È stato quindi chiesto di indicare quanto ciascuno era d'accordo (su una scala da 1=per niente d'accordo a 5=molto d'accordo) sull'utilità di ciascuna voce nella pratica quotidiana dei servizi.

Sono stati inoltre forniti degli spazi per scrivere eventuali note e commenti, indicando che ogni osservazione sarebbe stata poi preziosa in fase di discussione.

Una volta completato il primo round di compilazioni, l'accordo è stato misurato come percentuale di rispondenti che hanno assegnato a ciascun item un punteggio di 1 o 2 (disaccordo) o di 4 o 5 (accordo). È stato scelto a priori un limite del 75% di accordo/disaccordo per rappresentare rispettivamente il consenso positivo o negativo [8].

I risultati della prima compilazione del questionario sono quindi stati presentati a tutto il gruppo, accompagnati da una proposta di riformulazione di quegli item per cui il consenso raggiunto era basso o per cui nei commenti fossero stati dati suggerimenti utili per un'implementazione.

Di seguito la tabella dell'accordo raggiunto per ogni item:

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

L'**accordo complessivo** riportato è stato quindi maggiore al 75% per 25 item e inferiore al 75% per 8 item. L'accordo è stato anche analizzato confrontando due gruppi: blocchi 1-3 (neuropsichiatri infantili, psichiatri e psicologi) e blocchi 4-5 (associazioni, società scientifiche, ragazzi e genitori). Per 17 item l'accordo era elevato per entrambi i gruppi; per 13 item l'accordo era elevato solo per i blocchi 4-5; per 1 item l'accordo era elevato solo per blocchi 1-3. Soltanto per 2 item (9 e 26b), l'accordo è risultato inferiore al 75% per entrambi i gruppi.

Le modifiche apportate agli item sono state:

- 3 item eliminati e accorpati ad altri;
- 10 item modificati sulla base di rating e commenti;
- 12 item modificati sulla base dei commenti forniti;
- 1 item non è stato modificato.

I commenti e le riformulazioni degli item sono disponibili come **Materiale Supplementare B**.

1.2 Risultati del secondo round

Nel secondo round erano inclusi, in seguito alle riformulazioni, 23 item. Poiché gli item iniziali facevano riferimento all'utilizzo di strumenti pratici, è stata anche fornita una copia di tali strumenti (disponibile alla pagina <https://transitioncare.marionegri.it/pubblicazioni/> come **Appendice del documento finale**).

È stato quindi chiesto a ciascun membro del panel di prendere visione delle modifiche e indicare se erano d'accordo (sì vs no), ed eventualmente di aggiungere ulteriori commenti. Sono state raccolte 26 risposte (non è stato possibile ottenere soltanto la risposta di uno dei due ragazzi).

Di seguito la tabella con l'accordo raggiunto per ogni item al secondo round:

ITEM	Approva la modifica?		Percentuale di accordo (%)
	sì	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
Allegato A	26	0	100
Allegato B	24	2	92
Allegato C	26	0	100
Allegato D	26	0	100
Allegato E	26	0	100
Allegati F/G	26	0	100

È stato osservato un accordo alto (>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.

I commenti e le riformulazioni degli item sono disponibili come **Materiale Supplementare C**.

1.3 Documento finale

Il documento finale contiene 22 affermazioni, divise in 4 sezioni:

1. Pianificazione (14 affermazioni);
2. Passaggio (4 affermazioni);
3. Monitoraggio (1 affermazione);
4. Servizi (3 affermazioni).

Il documento finale è disponibile come "**Raccomandazioni finali condivise – ADHD**".

2. FASE 3 – DIABETE

2.1 Risultati del primo round

Il testo per la parte Diabete comprendeva 24 affermazioni.

Sono state individuate e invitate 27 figure divise in 6 blocchi (6 diabetologi pediatri; 6 diabetologi dell'adulto; 1 psicologa; 6 membri di società scientifiche e associazioni, medici delle cure primarie; 4 pazienti e genitori; 4 membri dell'UO Pediatria e Diabetologia di Ravenna).

A ciascun membro del panel è stato chiesto di rispondere a un questionario online contenente un totale di 30 item (alcune delle 24 affermazioni prevedevano più item) potenzialmente da inserire in raccomandazioni per la transizione. È stato quindi chiesto di indicare quanto ciascuno era d'accordo (su una scala da 1=per niente d'accordo a 5=molto d'accordo) sull'utilità di ciascuna voce nella pratica quotidiana dei servizi.

Sono stati inoltre forniti degli spazi per scrivere eventuali note e commenti, indicando che ogni osservazione sarebbe stata poi preziosa in fase di discussione.

Una volta completato il primo round di compilazioni, l'accordo è stato misurato come percentuale di rispondenti che hanno assegnato a ciascun item un punteggio di 1 o 2 (disaccordo) o di 4 o 5 (accordo). È stato scelto a priori un limite del 75% di

accordo/disaccordo per rappresentare rispettivamente il consenso positivo o negativo [8].

I risultati della prima compilazione del questionario sono quindi stati presentati a tutto il gruppo, accompagnati da una proposta di riformulazione di quegli item per cui il consenso raggiunto era basso o per cui nei commenti fossero stati dati suggerimenti utili per un'implementazione.

Di seguito la tabella dell'accordo raggiunto per ogni item:

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

24b	0	0	3	3	21	0%	89%
24c	0	0	3	5	19	0%	89%

L'**accordo complessivo** riportato è stato quindi maggiore al 75% per 28 item e inferiore al 75% per 2 item.

Le modifiche apportate agli item sono state:

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

I commenti e le riformulazioni degli item sono disponibili come **Materiale Supplementare B**.

2.2 Risultati del secondo round

Nel secondo round erano inclusi, in seguito alle riformulazioni, 28 item. Poiché gli item iniziali facevano riferimento all'utilizzo di strumenti pratici, è stata anche fornita una copia di tali strumenti (disponibile alla pagina <https://transitioncare.marionegri.it/pubblicazioni/> come **Appendice del documento finale**).

È stato quindi chiesto a ciascun membro del panel di prendere visione delle modifiche e indicare se erano d'accordo (sì vs no), ed eventualmente di aggiungere ulteriori commenti.

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

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

I commenti e le riformulazioni degli item sono disponibili come **Materiale Supplementare C**.

2.3 Documento finale

Il documento finale contiene 23 affermazioni, divise in 4 sezioni:

5. Pianificazione (16 affermazioni);
6. Passaggio (4 affermazioni);

7. Monitoraggio (1 affermazione);
8. Servizi (2 affermazioni).

Il documento finale è disponibile come **“Raccomandazioni finali condivise – Diabete”**.

3. FASE 3 – EPILESSIA

3.1 Risultati del primo round

Il testo per la parte Diabete comprendeva 25 affermazioni.

Sono state individuate e invitate 17 figure divise in 4 blocchi (5 neuropsichiatri; 4 neurologi; i rappresentanti di 2 società scientifiche e di 1 associazione di pazienti, 3 pazienti e 2 genitori).

A ciascun membro del panel è stato chiesto di rispondere a un questionario online contenente un totale di 32 item (alcune delle 25 affermazioni prevedevano più item) potenzialmente da inserire in raccomandazioni per la transizione. È stato quindi chiesto di indicare quanto ciascuno era d'accordo (su una scala da 1=per niente d'accordo a 5=molto d'accordo) sull'utilità di ciascuna voce nella pratica quotidiana dei servizi.

Sono stati inoltre forniti degli spazi per scrivere eventuali note e commenti, indicando che ogni osservazione sarebbe stata poi preziosa in fase di discussione.

Una volta completato il primo round di compilazioni, l'accordo è stato misurato come percentuale di rispondenti che hanno assegnato a ciascun item un punteggio di 1 o 2 (disaccordo) o di 4 o 5 (accordo). È stato scelto a priori un limite del 75% di accordo/disaccordo per rappresentare rispettivamente il consenso positivo o negativo [5].

I risultati della prima compilazione del questionario sono quindi stati presentati a tutto il gruppo, accompagnati da una proposta di riformulazione di quegli item per cui il consenso raggiunto era basso o per cui nei commenti fossero stati dati suggerimenti utili per un'implementazione.

Di seguito la tabella dell'accordo raggiunto per ogni item:

ITEM	1-2	3	4-5
1	6%	6%	88%
2a	0%	6%	94%
2b	0%	6%	94%

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

L'**accordo complessivo** riportato è stato quindi maggiore al 75% per 29 item e inferiore al 75% per 3 item.

Le modifiche apportate agli item sono state:

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

I commenti e le riformulazioni degli item sono disponibili come **Materiale Supplementare B**.

3.2 Risultati del secondo round

Nel secondo round erano inclusi 25 item, riformulati sulla base dei commenti ricevuti. Poiché gli item iniziali facevano riferimento all'utilizzo di strumenti pratici, è stata anche fornita una copia di tali strumenti (disponibile alla pagina <https://transitioncare.marionegri.it/pubblicazioni/> come **Appendice del documento finale**).

È stato quindi chiesto a ciascun membro del panel di prendere visione delle modifiche e indicare se erano d'accordo (sì vs no), ed eventualmente di aggiungere ulteriori commenti. Per tutti gli item è stato raggiunto un accordo superiore al 75%. Solamente 3 membri del panel hanno aggiunto ulteriori commenti.

Sulla base di tali commenti **6 item** sono stati ulteriormente **modificati** (item 3, 5, 6, 10, 11 e 22).

I commenti e le riformulazioni degli item sono disponibili come **Materiale Supplementare C**.

3.3 Documento finale

Il documento finale contiene 25 item, divisi in 4 sezioni:

1. Pianificazione (16 item);
2. Passaggio (5 item);
3. Monitoraggio (2 item);
4. Servizi (2 item).

Il documento finale è disponibile come **“Raccomandazioni finali condivise – Epilessia”**.

Discussione e conclusioni

I documenti finali sono stati frutto del lavoro delle tre fasi del progetto TransiDEA.

La prima FASE ha fornito importanti informazioni sulle problematiche a livello organizzativo e di comunicazione tra servizi. L'organizzazione stessa dei documenti, con la maggior parte delle raccomandazioni riferite alla fase di preparazione, sottolinea la fondamentale importanza della fase di preparazione per il buon esito dei processi di transizione.

Il primo punto sottoposto è stata l'età da cui cominciare la preparazione al passaggio. L'ipotesi dei 16 anni è dovuta al fatto che dai percorsi analizzati nel corso della fase 2 è emerso che raramente la preparazione alla transizione inizia prima dei 17 anni, eppure i pazienti stessi hanno dichiarato che avrebbero avuto bisogno di più tempo (almeno 6 mesi in più). Fin dal primo round, si è riscontrato un accordo dell'89%, a dimostrazione del fatto che una più precoce pianificazione della transizione sarebbe auspicabile per tutti. Solo per quanto riguarda i pazienti con diabete è sufficiente che la valutazione circa l'invio avvenga a partire dai 17/18 anni, ma rimane anche in questo caso possibile iniziarne la pianificazione verso i 16 anni.

Anche una pianificazione personalizzata della transizione è risultata fondamentale, con più dibattito circa quali elementi utilizzare per la personalizzazione del passaggio. È stata anche ricordata la necessità, sancita per legge, che ciascun servizio tenga presente il cambiamento dello stato giuridico del paziente al compimento della maggiore età nelle certificazioni e nella documentazione che raccoglie.

Il punto più dibattuto è stato invece come distribuire gli incontri nel corso del tempo. Alla proposta di organizzare incontri semestrali (quindi circa 4 incontri a partire dai 16 anni), alcuni hanno commentato sostenendo che sarebbero stati troppi, mentre altri suggerivano di tenerlo come numero limite ma laddove possibile organizzare anche più incontri. Si è quindi arrivati a definire come ottimale la pianificazione, indicativamente, di tre incontri prima del passaggio per ADHD, circa semestrali ma valutandone l'opportunità a seconda del quadro clinico per epilessia, e uno o più incontri intorno ai 18 anni per diabete. È emerso come fondamentale anche che tutte le figure coinvolte nel processo di transizione siano coinvolte in questi incontri, comprese le famiglie (anche se non necessariamente tutti devono essere presenti sempre a tutti gli incontri). Almeno un incontro (idealmente incontri annuali) dovrebbe poi essere tenuto soltanto dai due servizi, quello pediatrico e quello per adulti, per tutte le patologie.

Un altro item che ha inizialmente riportato un basso accordo era quello che definiva la necessità di completare il passaggio entro il compimento della maggiore età ma prevedendo casi in cui si ritenga necessario prorogare la presa in carico nel servizio pediatrico. Su questa parte i pareri sono stati contrastanti, con chi sosteneva la necessità di non rimandare il trasferimento e chi suggeriva di pianificare il passaggio anche tenendo conto delle esigenze nel periodo di vita, come la frequenza e il completamento della scuola. Nonostante questo, i vincoli normativi non permettono un'eccessiva flessibilità a riguardo, perciò le raccomandazioni finali per ADHD esplicitano: "Al compimento del 18° anno di età, il passaggio non dovrebbe essere 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". Le raccomandazioni per diabete ed epilessia lasciano maggiore libertà precisando però che salvo casi particolari rimane ideale il passaggio alla maggiore età nel caso dell'epilessia, mentre il passaggio tra scuola superiore e università per il diabete.

Le osservazioni nate dal gruppo di esperti coinvolti in questo lavoro ha ancora una volta confermato quanto emerso da tutto il progetto TransiDEA: il processo di transizione è attualmente ostacolato da problemi organizzativi e di risorse. Ad esempio, la figura del referente, un operatore incaricato di coordinare l'assistenza durante la transizione in tutte le sue fasi, è da subito stata riconosciuta come fondamentale. Eppure, nei commenti questa figura è stata definita una "situazione ideale", "poco realizzabile".

Allo stesso modo, l'utilizzo di strumenti (accordo di cura tra servizi, questionari di preparazione alla transizione, registro messo a disposizione agli operatori dei servizi per monitorare i percorsi dei pazienti) vengono descritti come "auspicabili", ma accompagnati dall'osservazione che ad oggi non risultano essere disponibili strumenti simili, e che possibili carenze a livello organizzativo (di tempo, di personale, ecc.) potrebbero ostacolarne l'utilizzo.

Per quanto riguarda poi il *follow-up*, i commenti dei membri del panel hanno portato a definire che dovrebbero essere i servizi per adulti a comunicare ai servizi pediatrici un eventuale invio non andato a buon fine. Questo dovrebbe essere fatto per due motivi: 1) per dare modo ai servizi pediatrici di migliorare i propri processi di transizione; 2) per fornire al giovane percorsi di cura alternativi laddove ce ne sia la necessità. Allo stesso modo, sarebbe auspicabile organizzare un incontro di monitoraggio da 6 mesi dopo il passaggio, raccogliendo i feedback di ragazzi e operatori. Per migliorare i propri processi di transizione, ciascun servizio viene incoraggiato anche a valutare periodicamente l'outcome dei singoli passaggi e dell'attività complessiva del servizio considerando sia il parere in proposito dei giovani che dati relativi al servizio (ad esempio, il 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; il numero di giovani che non partecipano al primo incontro rispetto al numero di pazienti attesi).

Infine, in particolar modo per l'ADHD, dalla fase 1 del progetto era emersa l'esigenza di maggiore formazione degli operatori, sia a livello di servizi pediatrici che di servizi per adulti. È stata pertanto inclusa nel documento finale la raccomandazione che ciascun servizio provveda 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.

In conclusione, grazie alle molteplici prospettive portate dal panel multidisciplinare, gli item raccolti sulla base di evidenze raccolte con metodi di ricerca (survey, interviste, questionari), sono stati adattati alla realtà dei percorsi di cura. Grazie alle osservazioni di ragazzi, clinici, familiari e membri di associazioni, i documenti finali offrono una possibilità di organizzare futuri percorsi di transizione in maniera attenta e partecipata. Gli strumenti pratici offrono una possibilità di condivisione di informazioni, nella speranza di dare ai ragazzi la possibilità di avere risposta a tutte le loro domande e ai clinici di monitorare i percorsi in modo chiaro. È auspicabile che in futuro queste l'applicabilità e l'efficacia di queste raccomandazioni sia valutata attraverso studi formali. Infine, le raccomandazioni per i tre disturbi presentano differenze dovute dalla declinazione delle singole voci alle necessità delle specifiche condizioni, ma la struttura e i punti centrali rimangono costanti.

Questa osservazione suggerisce che le raccomandazioni siano potenzialmente adattabili anche ad altre patologie laddove ce ne sia la necessità.

TABELLA SINOTTICA DELLE RACCOMANDAZIONI CONDIVISE

ADHD	EPILESSIA	DIABETE
Pianificazione		
<p>1. A partire dal compimento dei 16 anni di età valutare, insieme alla famiglia, se il singolo paziente necessita di continuità terapeutica in carico a un servizio di Salute Mentale per adulti.</p>	<p>1. La necessità che il singolo paziente venga inviato a un servizio per adulti deve iniziare ad essere affrontata e valutata, caso per caso, a partire dal compimento dei 16 anni.</p>	<p>1. La necessità che il singolo paziente venga inviato a un servizio per adulti deve essere valutata, caso per caso, intorno al compimento dei 17/18 anni ed entro i 22 anni; la pianificazione può essere iniziata già dai 16 anni in base alle caratteristiche del paziente. La transizione ai CAD possibilmente dovrebbe avvenire non oltre il passaggio tra scuola superiore e università.</p>
<p>2. Una pianificazione della transizione deve essere personalizzata sulla base di:</p> <p>a) capacità cognitive e bisogni di comunicazione;</p> <p>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;</p>	<p>2. Una pianificazione della transizione deve essere personalizzata sulla base di:</p> <p>a) capacità cognitive e bisogni di comunicazione;</p> <p>b) bisogni clinici: individuare i servizi per adulti in relazione alle necessità cliniche (gravità della sintomatologia, effetti collaterali della terapia, situazioni mediche pregresse, altre terapie in corso che potrebbero interferire, includendo eventuali servizi di secondo livello;</p> <p>c) stato psicologico: considerare la fase di malattia e proporre la tematica della</p>	<p>2. Una pianificazione della transizione deve essere personalizzata sulla base di:</p> <p>a) aderenza terapeutica, controllo metabolico e capacità di autogestione;</p> <p>b) bisogni clinici: individuare i CAD in relazione non solo ad aspetti logistici ma anche alle necessità cliniche, in particolare alle competenze del centro sull'utilizzo delle tecnologie (AHCL, CGM, ecc.); tenere conto di eventuali comorbidità associate;</p> <p>c) stato psicologico: considerare il tempo trascorso dall'esordio, l'accettazione della malattia e proporre la tematica della</p>

<p>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;</p> <p>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;</p> <p>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);</p> <p>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.</p>	<p>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</p> <p>d) situazione sociale e personale: considerare il livello socioeconomico della famiglia del giovane il suo livello di coinvolgimento all'interno di una rete sociale, il vissuto con il gruppo dei pari (valutare la presenza di ritiro/isolamento, episodi di bullismo) e in attività ludico-ricreative, pensieri negativi, rischio suicidario o di autolesionismo, stile di vita (uso di sostanze e alcol), situazione familiare (genitori separati/disponibilità di genitori o caregiver);</p> <p>e) responsabilità di assistenza: con il consenso del giovane, definire il grado di coinvolgimento delle figure di riferimento (per esempio i genitori) in base al livello di autonomia personale e sociale del giovane</p> <p>f) esigenze educative e professionali: considerare, in base alla gravità della patologia, l'eventuale necessità di un sostegno in ambito professionale (es. accompagnamento e inserimento in un contesto lavorativo) o, in caso di pazienti con grave compromissione o disabilità eventuale inserimento in strutture</p>	<p>transition in un periodo di controllo metabolico soddisfacente;</p> <p>d) responsabilità di assistenza: considerare il livello di autonomia personale e sociale del giovane e l'opportunità di coinvolgere in modo più o meno diretto, con il consenso del giovane, le figure di riferimento (per esempio i genitori)</p>
---	--	--

	adeguate (es. Centri Diurni, Strutture Residenziali), con possibile coinvolgimento di figure educative.	
3. Ai giovani che passano dai servizi di Neuropsichiatria Infantile 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.	3. Ai giovani che passano dai servizi pediatrici a quelli per adulti dovrebbe 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.	3. I centri pediatrici e dell'adulto devono individuare un referente che si occupi del coordinamento dell'assistenza e il sostegno prima, durante e nel primo periodo dopo il trasferimento dei giovani ai CAD
4. Il referente 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.	4. Il referente dovrebbe essere una figura sanitaria con esperienza di percorsi di transizione e interna alla struttura pediatrica, che fornisca assistenza e supporto al giovane e che assuma un ruolo di coordinamento tra i servizi.	4. Il referente deve essere una persona con esperienze di percorsi di transizione e interna alla struttura di diabetologia pediatrica e/o del CAD, che fornisca assistenza e supporto al giovane e che assuma un ruolo di coordinamento tra i servizi.
5. Il giovane 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).	5. Il giovane o i caregiver dovrebbero, laddove possibile, esprimere condivisione nella scelta del referente (individuato dal servizio) assegnatogli. Potrebbe trattarsi di un infermiere, di un professionista sanitario o di un altro operatore sanitario (nota: il processo di transizione è lungo e si prevede che l'operatore nominato possa cambiare nel tempo, ma deve essere riferito al paziente).	5. Il giovane deve esprimere accettazione per la scelta del referente assegnatogli (ed esprimere preferenze riguardo al suo genere). Potrebbe trattarsi di un infermiere, di un professionista sanitario o di un altro operatore dell'equipe diabetologica pediatrica e/o del CAD (nota: il paziente deve essere informato nell'eventualità in cui l'operatore nominato cambiasse durante il processo di transizione).
6. I servizi di Neuropsichiatria Infantile, i servizi di Salute Mentale per adulti e i giovani assieme alle loro famiglie o eventuali enti	6. I servizi pediatrici e quelli per adulti devono concordare un " Accordo di Cura " per garantire che i giovani inizino a pianificare	6. I servizi di diabetologia pediatrica e quelli per adulti devono concordare un " Accordo di Cura " (Allegato A) per garantire che i giovani

<p>affidatari, sulla base di un "Accordo di Cura", pianificano e condividono il processo di transizione a partire dal compimento dei 16 anni d'età (Allegato A – Accordo di cura).</p>	<p>la loro transizione con gli operatori sanitari e sociali a partire dal compimento dei 16 anni d'età (Allegato A).</p>	<p>iniziano a pianificare la loro transizione con gli operatori sanitari e sociali all'età prevista.</p>
<p>7. 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 (Allegato B – Transizione: il passaggio ai servizi per l'adulto).</p>	<p>7. I giovani (quando possibile) o i caregiver devono essere debitamente informati su che cosa sia il processo di transizione e che cosa implicherà per loro. L'informazione verrà anche riassunta in un "Foglio informativo sulla transizione" (Allegato B).</p>	<p>7. I giovani devono essere debitamente informati su che cosa sia il processo di transizione e che cosa implicherà per loro. L'informazione verrà anche riassunta in un "Foglio informativo sulla transizione" (Allegato B).</p>
	<p>8. L'accordo concordato tra i servizi deve essere condiviso e approvato dai giovani/caregiver che stanno per affrontare la transizione, informandoli anche sul possibile cambiamento di gestione della cura in un servizio per adulti (ad esempio in materia di privacy e consenso).</p>	<p>8. L'accordo concordato tra i servizi (Allegato A) deve essere condiviso e approvato dai giovani che stanno per affrontare la transizione, informandoli anche su quanto cambierà l'approccio di cura in CAD (ad esempio in materia di privacy, organizzazione, burocrazia).</p>
<p>8. Può essere utilizzato un "questionario di preparazione alla transizione", che i giovani possano compilare a partire dai 16 anni per meglio pianificare il percorso di transizione. Lo strumento può essere</p>	<p>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</p>	<p>9. I giovani e le famiglie devono avere a disposizione un "questionario di preparazione alla transizione" (Allegato C) che possano compilare a partire dai 16/17 anni per verificare la loro preparazione alla transizione.</p>

<p>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 (Allegato C – Questionario di preparazione alla transizione).</p>	<p>deve integrare il colloquio informativo/orientativo e può essere utile sia per il giovane che per l'operatore per esplicitare e comprendere lo stato di salute, come utilizzare l'assistenza sanitaria e per indicare le aree in cui vorrebbe saperne di più (Allegato C).</p>	<p>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.</p>
<p>9. 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 (Allegato D – Piano di Transizione).</p>	<p>10. Ai giovani dovrebbe essere fornito un "piano di transizione", cioè uno strumento che possano aggiornare con: risultati dei loro questionari, incontri, tappe/tempistiche della transizione, nominativi e contatti di operatori di riferimento e informazioni sui loro farmaci (Allegato D).</p>	<p>10. Ai giovani può essere fornito un "piano di transizione" (Allegato D), cioè uno strumento che possano aggiornare con: risultati dei loro questionari, incontri, tappe/tempistiche della transizione, nominativi e contatti di operatori di riferimento e informazioni sulla gestione del diabete.</p>
<p>10 I servizi di Neuropsichiatria Infantile devono pianificare (indicativamente) tre incontri prima del passaggio a partire dai 16 anni di età del paziente.</p>	<p>11. I servizi pediatrici dovrebbero pianificare incontri semestrali (di persona preferibilmente, a distanza se necessario) a partire dai 16 anni, valutandone l'opportunità e il numero di incontri caso per caso a seconda del quadro clinico</p>	<p>11. I servizi di diabetologia pediatrica dovrebbero pianificare un ambulatorio di transizione con uno o più incontri (di persona, in teleconferenza, in occasione di campi scuola) intorno ai 18 anni. Gli incontri possono essere svolti presso la Diabetologia Pediatrica o i CAD, in forma individuale o di gruppo, in base alle disponibilità e alle modalità organizzative dei centri.</p>
<p>11. In questi incontri devono essere coinvolti il giovane e gli operatori principali (referente, medici o altri operatori del servizio di Neuropsichiatria Infantile e, quanto prima possibile, gli operatori dei servizi di Salute Mentale per adulti). In</p>	<p>12. In questi incontri semestrali, compatibilmente con le risorse disponibili, dovrebbero essere coinvolti il giovane, i suoi caregiver o accompagnatori e gli operatori principali (referente, operatori del servizio pediatrico e operatori dei servizi per adulti). Laddove sia ritenuto necessario possono essere</p>	<p>12. In questi incontri devono essere coinvolti il giovane, i suoi genitori o accompagnatori (a discrezione del paziente) e gli operatori principali (referente, operatori del servizio di diabetologia pediatrica e, laddove già individuati, operatori dei CAD). L'eventuale coinvolgimento del MMG può essere</p>

<p>alcuni incontri dovrebbero essere coinvolte anche le famiglie.</p>	<p>coinvolte altre figure che si occupano del paziente (es. assistenti sociali, altri specialisti, psicologi..).</p>	<p>considerato in questa fase per offrire una maggiore continuità nel processo assistenziale</p>
<p>12 Le opinioni del giovane devono essere prese in considerazione.</p>	<p>13. Il giovane (quando possibile) deve essere trattato come un partner alla pari e le sue opinioni devono essere prese in considerazione.</p>	<p>13. Il giovane deve essere trattato come un partner alla pari e le sue opinioni devono essere prese in considerazione.</p>
<p>13. È necessario organizzare prima del passaggio incontri operativi tra 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.</p>	<p>14. È necessario organizzare almeno un incontro tra operatori dei due servizi per individuare eventuali problematiche insorte durante il processo di transizione e azioni di miglioramento. L'opportunità e il numero di incontri potranno essere valutati caso per caso a seconda del quadro clinico e delle risorse disponibili.</p>	<p>14. Sarebbe indicato organizzare un confronto annuale tra operatori dei due servizi (tramite incontro di persona, meeting online, scambio mail, telefonata, compilazione scheda condivisa-Allegato E, ecc) per individuare eventuali problematiche emerse durante il processo di transizione e proporre azioni di miglioramento.</p>
	<p>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.</p>	<p>15. In questi incontri annuali si deve fare il punto sulla situazione del giovane in termini di: bisogni clinici, stato psicologico, situazione sociale e personale, esigenze educative e professionali, capacità di autogestione e bisogni di comunicazione.</p>
<p>14 Gli operatori dei servizi di Neuropsichiatria Infantile dovrebbero avere a disposizione un registro per monitorare i giovani in transizione e facilitare il processo</p>	<p>16. Gli operatori dei servizi pediatrici devono dovrebbero avere a disposizione un registro per monitorare i giovani in transizione (Allegato E).</p>	<p>16. I centri di diabetologia pediatrica e dell'adulto devono avere a disposizione una cartella informatizzata condivisa per monitorare i giovani in transizione.</p>

<p>(Allegato E – Registro condiviso di transizione).</p>		
<p>Passaggio</p>		
<p>15. Al compimento del 18° anno di età, il passaggio non dovrebbe essere 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.</p>	<p>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, accertandosi che il passaggio di informazioni tra servizio pediatrico e per adulti sia avvenuto in modo adeguato. Normalmente tale passaggio deve avvenire entro il compimento della maggiore età, salvo particolari casi in cui si ritenga necessario prorogare la presa in carico nel servizio pediatrico.</p>	<p>17. La transizione deve avvenire quando il giovane è pronto in base alla valutazione del quadro clinico e psicologico, comunque quando possibile al passaggio tra scuola superiore e università.</p>
<p>16. 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.</p>	<p>18. I Servizi pediatrici dovrebbero tempestivamente controllare che l'invio sia andato a buon fine (cioè che il giovane abbia partecipato al primo incontro concordato col servizio per adulti). Quando possibile sarebbe auspicabile che il primo incontro avvenisse in modo congiunto.</p>	<p>18. Se l'invio risulta non andato a buon fine, cioè il giovane non ha partecipato al primo incontro, il servizio competente (CAD) deve segnalare al referente del servizio di Diabetologia Pediatrica, che contatta il giovane ed eventualmente il MMG per capirne le ragioni e individuare possibili soluzioni.</p>
	<p>19. Se la transizione non esita nella presa in carico, il servizio competente (dell'adulto) deve segnalarlo al referente del servizio pediatrico, che contatta il giovane per capirne le ragioni e individuare possibili soluzioni.</p>	

<p>17. Se il giovane non è in sintonia col servizio proposto, laddove possibile il referente dovrebbe individuare e proporre possibili alternative per fronteggiare i bisogni terapeutici.</p>	<p>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.</p>	<p>19. Se il giovane non si trova a proprio agio nel servizio proposto, i diabetologi dell'adulto e/o il referente della transizione dovrebbero capire le cause delle difficoltà incontrate e proporre possibili soluzioni e supporto al giovane; oppure proporre alternative per fronteggiare i bisogni assistenziali.</p>
<p>18. 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.</p>	<p>21. È importante 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.</p>	<p>20. Al primo appuntamento presso il CAD, è importante che ai giovani venga chiesto se hanno preoccupazioni o bisogno di chiarimenti rispetto all'approccio di cura del nuovo servizio.</p>
<p>Monitoraggio</p>		
<p>19. 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 la prosecuzione del processo di transizione. Per facilitare la gestione di tali incontri possono essere utilizzati appositi moduli di valutazione (Allegato F – Feedback sul processo di transizione del centro per adulti; Allegato G – Questionario per la richiesta dei feedback dei pazienti).</p>	<p>22. Sei mesi dopo il passaggio, è utile organizzare un incontro di valutazione tra il giovane (o il caregiver), il suo referente, ed eventualmente l'operatore del servizio per adulti, per identificare eventuali problematiche insorte durante la transizione e migliorare i percorsi di transizione.</p>	<p>21. Circa un anno dopo il passaggio, è utile soprattutto per pazienti con elementi di complessità clinica o gestionale, organizzare un incontro di valutazione di persona oppure online tra il giovane e il suo referente della Diabetologia Pediatrica (medico, infermiere o psicologo) ottenendo un feedback dal CAD di riferimento (in modalità telefonica, telematica o online o cartacea- Allegati F-G) per identificare eventuali problematiche insorte durante la transizione e migliorare i percorsi di transizione.</p>

	23. I servizi per adulti dovrebbero inviare un feedback ai Servizi Pediatrici un anno dopo l'invio compilando un "modulo di valutazione degli operatori della transizione" (Allegati F, G).	
Servizi		
20. 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.	24. Ciascun servizio (sia pediatrico che per adulti) deve provvedere ad aggiornare la propria documentazione anche in considerazione del cambiamento dello stato giuridico del paziente al compimento della maggiore età.	22. Ciascun servizio che si occupa di transizione (sia di Diabetologia Pediatrica che CAD) deve provvedere alla formazione e aggiornamento dei suoi operatori sull'educazione terapeutica e sui presidi tecnologici.
21. 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.		
22. Per migliorare i processi di transizione, ciascun servizio deve valutare (audit) periodicamente l'esito dei singoli passaggi e dell'attività complessiva del servizio, considerando: a) 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	25. Ciascun servizio deve valutare annualmente l'outcome dei percorsi di transizione, inteso come: a) Soddisfazione per la pianificazione della transizione e del trasferimento riferita dai giovani e dai loro accompagnatori (genitori, caregiver, operatori).	23. Ciascun servizio dovrebbe valutare annualmente, compatibilmente con la propria disponibilità di personale e risorse, utilizzando la cartella informatizzata o altri registri (Allegato E), l'outcome dei percorsi di transizione, inteso come: a) Soddisfazione per la pianificazione della transizione e del trasferimento riferita dai giovani e dai loro accompagnatori

<p>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).</p>	<p>b) Numero di giovani che frequentano i servizi per adulti dopo il trasferimento dai servizi per l'infanzia e che continuano a impegnarsi con i servizi (ai fini della valutazione, questo potrebbe essere l'impegno a 1 anno dal trasferimento) rispetto al numero di pazienti attesi</p> <p>c) Numero di giovani trasferiti dai servizi per l'infanzia che non partecipano al primo incontro o appuntamento con un servizio per adulti rispetto al numero di pazienti attesi.</p>	<p>(genitori, caregiver, operatori) ed eventualmente con confronto col MMG.</p> <p>b) Numero di giovani che frequentano i CAD dopo un anno dal trasferimento dai servizi pediatrici rispetto al numero di pazienti attesi (valutazione della continuità del follow-up e del numero di drop-out).</p> <p>c) Numero di giovani trasferiti dai servizi diabetologici pediatrici che non partecipano al primo incontro o appuntamento con un CAD rispetto al numero di pazienti attesi (mancata presa in carico da parte del CAD).</p>
---	---	--

Bibliografia essenziale

- [1] Seery C, Wrigley M, O’Riordan F, Kilbride K, Bramham J. What adults with ADHD want to know: A Delphi consensus study on the psychoeducational needs of experts by experience. *Health Expectations* 2022;25:2593–602. <https://doi.org/10.1111/hex.13592>.
- [2] Willis ER, McDonagh JE. Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services (NICE Guideline NG43). *Arch Dis Child Educ Pract Ed* 2018;103:253–6. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2017-313208>.
- [3] Nagra A, McGinnity PM, Davis N, Salmon AP. Implementing transition: Ready Steady Go. *Arch Dis Child Educ Pract Ed* 2015;100:313–20. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2014-307423>.
- [4] McManus M, White P, Pirtle R, Hancock C, Ablan M, Corona-Parra R. Incorporating the Six Core Elements of Health Care Transition Into a Medicaid Managed Care Plan: Lessons Learned From a Pilot Project. *Journal of Pediatric Nursing* 2015;30:700–13. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.05.029>.
- [5] Eke H, Janssens A, Newlove-Delgado T, Paul M, Price A, Young S, et al. Clinician perspectives on the use of National Institute for Health and Care Excellence guidelines for the process of transition in Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Child Care Health Dev* 2020;46:111–20. <https://doi.org/10.1111/cch.12718>.
- [6] Roberti E, Scarpellini F, Campi R, Giardino M, Clavenna A, Bonati M. Protocols for transitioning to adult mental health services for adolescents with ADHD. *Public Health and Healthcare*; 2023. <https://doi.org/10.20944/preprints202304.0055.v1>.
- [7] Roberti E, Scarpellini F, Campi R, Giardino M, Clavenna A, Bonati M, et al. Transitioning to adult mental health services for young people with ADHD: an Italian-based survey on practices for pediatric and adult services. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health* 2023;17:131. <https://doi.org/10.1186/s13034-023-00678-9>.
- [8] Vita A, Barlati S, Bellomo A, Poli PF, Masi G, Nobili L, et al. Patterns of Care for Adolescent With Schizophrenia: A Delphi-Based Consensus Study. *Front Psychiatry* 2022;13:844098. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.844098>.

Gruppo di Lavoro TransiDEA

Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri – IRCSS, Milano - Maurizio Bonati (Principal Investigator), Antonio Clavenna, Elisa Roberti, Eleonora Basso, Francesca Scarpellini, Michele Zanetti, Michele Giardino

ASST Santi Paolo e Carlo - Ospedale San Paolo, Milano - Maria Paola Canevini, Ilaria Costantino, Valeria Tessarollo, Ilaria Viganò

AUSL Romagna, Ravenna - Federico Marchetti, Vanna Graziani, Tosca Suprani, Paolo Di Bartolo

Aderenti alla fase 3 TransiDEA: membri dei panel multidisciplinari:

Partner:

Maria Paola Canevini	Struttura Complessa Neuropsichiatria Infantile-Centro Regionale Epilessia, ASST Santi Paolo e Carlo, Milano
Maurizio Pincherle	UOC Neuropsichiatria Infantile Ospedale di Macerata
Carmela Bravaccio	Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, Napoli

Membri del panel ADHD per la conferenza di consenso Delphi:

Matteo A. Chiappedi	Neuropsichiatra Infantile, U.O.S. Neuropsichiatria Infantile di Vigevano, ASST Pavia
Maddalena Duca	UOC Neuropsichiatria Infantile Ospedale di Macerata
Simone Pisano	Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali Università Federico II di Napoli
Valeria Tessarollo	Neuropsichiatria Infantile, ASST Santi Paolo e Carlo, Milano
Corrado Barbui	Dipartimento di Neuroscienze, Biomedicina e Movimento, Università di Verona
Angelo Bertani	Servizio Diagnosi e Cura, Reparto Psichiatria, ASST Santi Paolo e Carlo, Milano
Felice Iasevoli	Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, Napoli
Chiara Resentera	Centro Psicodiagnostico Italiano, Milano
Michele Servasi	Ospedali Riuniti delle Marche - Ancona
Ilaria Costantino	Neuropsichiatria Infantile, ASST Santi Paolo e Carlo, Milano
Claudia Giordani	UOC Neuropsichiatria Infantile Ospedale di Macerata
Simona Travellini	Psicologa, Università degli Studi di Urbino "Carlo Bo"
Olimpia Riccioni	Psicologa cognitivo comportamentale, Università degli Studi di Napoli Federico II
Silvia Romeo	Centro Psicodiagnostico Italiano, Milano
Marina Bianchi	Medico di medicina generale, ATS Città Metropolitana, Milano

Elisa Colombi	Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA); Azienda Sanitaria Locale CN2 Alba – Bra, Cuneo
Andreas Conca	Reparto di Psichiatria, Azienda Sanitaria dell'Alto Adige, Bolzano; Società Italiana di Psichiatria (SIP)
Marco Cecchi	Associazione Nazionale Infermieri Neuroscienze (ANIN)
Carmen Gigliotti	Abilitiamo Autismo Onlus, Cantù (CO)
Astrid Gollner	Referente Lombardia, Associazione Italiana Famiglie ADHD (AIFA APS)
Cristina Lemme	Presidente Nazionale e Referente Lazio, ADHD Italia
Federica Zanetto	Medico Chirurgo (Pediatria) ATS Brianza; Membro ACP (Associazione Culturale Pediatri)
M. D. R.	Paziente
S. G.	Paziente
Chiara Gori	Genitore
M. M.	Genitore
Elena Rota	Genitore

Membri del panel Diabete per la conferenza di consenso Delphi:

Ivana Rabbone	SCDU Pediatria, AOU Maggiore della Carità, Novara
Silvia Savastio	SCDU Pediatria, AOU Maggiore della Carità, Novara
Riccardo Bonfanti	Diabetologia Pediatrica IRCCS San Raffaele, Milano
Valentina Mancioffi, Marco Marigliano	UOC di Pediatria B - Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica - Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona - Università degli Studi di Verona
Enza Mozzillo	Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica AOU Federico II, Napoli
Fortunato Lombardo	UOS diabetologia Pediatrica, Centro di Riferimento Regionale di Diabetologia Pediatrica, Università degli Studi di Messina
Simonetta Bellone	Diabetologia, AOU Maggiore della Carità, Novara
Maddalena Trombetta	Endocrinologia, Diabetologia e Metabolismo, Università e Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona
Emanuela Zarra	S.C. Medicina Diabetologia, Dipartimento di Continuità di Cura e Fragilità, ASST Spedali Civili, Brescia
Andrea Laurenzi	Dipartimento di Medicina interna ad indirizzo Diabetologico ed Endocrino-Metabolico, IRCCS San Raffaele, Milano
Roberta Celleno	Diabetologia AUSL 01 Umbria, Università degli studi di Perugia
Marina Scavini	Diabetologia IRCCS San Raffaele, Milano
Agnese Menghi	Psicologa, UO Pediatria Ravenna, AUSL della Romagna
Valentino Cherubini	Presidente SIEDP
Gerardo Medea	Medico di Medicina Generale ASST Garda (Brescia) Società Italiana di Medicina Generale e delle cure primarie
Rita Lidia Stara Lamberti	FEDER

Stefano Nervo	Presidente Diabete Italia
Ernesto Maddaloni	Comitato Scientifico SID
Raffaella Sommacal	Diabete Italia
Paolo Di Bartolo	AMD
M. D.A.	paziente
S. M.	paziente
L. V.	paziente

Membri del panel Epilessia per la conferenza di consenso Delphi:

Emilia Ricci	ASST Santi Paolo e Carlo, Milano
Francesca Ragona	IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano
Stefania Bergamoni	ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano
Aglaia Vignoli	ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano
Elisabetta Cesaroni	Ospedali Riuniti delle Marche – Ancona
Carla Marini	Ospedali Riuniti delle Marche – Ancona
Susanna Casellato	Azienda Ospedaliero Universitaria di Sassari – Sassari
Martina Biggi	ASST Santi Paolo e Carlo, Milano
Chiara Pastori	IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano
Monica Brioschi	ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano
Sara Zagaglia	Ospedali Riuniti delle Marche – Ancona
Rosa Cervellione	FIE (Federazione Italiana Epilessie)
Simona Borroni	FIE (Federazione Italiana Epilessie)
Serena Bertoldi	FIE (Federazione Italiana Epilessie)
Laura Tassi	LICE (Lega Italiana Contro l' Epilessia)
Francesca Darra	SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell' Infanzia e dell' Adolescenza)
S.B.	Genitore
M.B.	Genitore
S.P.	Paziente
M.M.	Genitore
E.U.	Paziente