

L'andamento dei Follow up nell'ambito del Progetto Regionale ADHD



Milano, 16 maggio, 2018 Ore
9.00-13.30 - AULA GUASTI

IRCCS
Istituto di Ricerche
Farmacologiche Mario Negri
Via G. La Masa 19 - 20156
Milano

Stefano Conte - Neuropsichiatra infantile
Valeria Renzetti - Psicologa

 Ospedale
Papa Giovanni XXIII

Sistema Socio Sanitario

 Regione
Lombardia

ASST Papa Giovanni XXIII

Argomenti Trattati:

- Confronto tra i centri
- L'esperienza di Bergamo: una riflessione sui dati
- le nostre criticità
- i nostri punti di forza all'interno del follow up
- prospettive di miglioramento



Confronto tra i centri

Abbiamo chiesto agli altri centri:

14 centri hanno risposto

3 centri non hanno risposto



TERAPIA FARMACOLOGICA

Quando viene prescritto il farmaco metilfenidato i controlli sono ad 1 settimana, ad 1 mese, a 3 mesi, a 6 mesi e a 12 mesi come previsto dal protocollo?

13 centri hanno risposto SI ★

2 centri hanno risposto NO

Perché?

- Perché dopo i controlli ad 1 settimana, ad 1 mese, a 3 mesi e a 6 mesi continuano ad essere svolti ogni 3 mesi quindi 9 mesi, 12 mesi, 15 mesi, 18 e via via fino alla sospensione. (Fatebenefratelli)

- il primo ad 1 mese, poi altri come da protocollo (3, 6 e 12 mesi) (Policlinico Mi)



- 
- Il follow-up cambia se il farmaco che somministrate è diverso dal metilfenidato?

11 centri hanno risposto No

4 centri hanno risposto SI ★

In che modo?

- C'è chi utilizza l'atomoxetina facendo controlli con cadenza uguale a quella del metilfenidato, ma con farmaci differenti, ad es. i neurolettici, i controlli seguono generalmente la stessa tempistica anche se in modo più flessibile e in relazione all'andamento clinico
- Nelle situazioni con comorbidità psichiatrica i monitoraggi possono essere anche più frequenti ★
- nel caso in cui sia prescritta una politerapia i controlli sono più ravvicinati

- 
- Se vi sono comorbidità, prevedete un maggior numero di controlli?

8 centri hanno risposto SI ★

7 hanno risposto NO

- Quali farmaci utilizzati per trattare la comorbidità richiedono un follow-up più frequente?

3 centri non hanno risposto

7 centri hanno risposto Litio ★

9 centri hanno risposto Risperidone ★

4 centri hanno risposto Aripiprazolo ★

4 centri hanno risposto Olanzapina ★

3 centri hanno risposto Fluoxetina ★

2 centri hanno risposto Valproato

1 centro ha risposto Altro

- Vi capita di dover fare dei controlli extra?

Tutti i centri hanno risposto di SI



- Quando?

Sostanzialmente tutti i centri sono concordi nel fare controlli extra nei casi di CGI elevato, comorbilità psichiatriche, insorgenza/aggravamento dei disturbi dirompenti del comportamento o per la presenza di effetti indesiderati/collaterali dei farmaci

- Monitorate il paziente con terapia farmacologica in corso (per l'ADHD) anche dopo l'anno?

Tutti i centri hanno risposto SI



- Con che frequenza?

8 centri hanno risposto con una frequenza tra i 18-24 mesi

7 centri hanno risposto ALTRO ★

Dal campione emerge che i controlli sono variabili e la variabilità appare strettamente in relazione con la gravità della situazione clinica.

Alcuni centri indicano una programmazione che varia da un controllo ogni 3 mesi (1 centro), un controllo ogni 6 mesi (2 centri), ogni 12 mesi (2 centri) di cui uno fa un controllo ogni 8-12 mesi

- Monitorate il paziente con terapia farmacologica in corso (NON SOLO PER L'ADHD ma anche per altre comorbilità) anche dopo l'anno?

Tutti i centri hanno risposto SI



- Con che frequenza?

7 centri con un intervallo tra 18-24 mesi

8 centri hanno risposto ALTRO ★

Dal campione emerge che vi è una concordanza nel monitorare dopo l'anno in relazione alla gravità del quadro clinico. ★

Alcuni centri riuscirebbero a garantire una costanza di intervento a 3 mesi (1 centro), a 6 mesi (2 centri) a 8-12 mesi (1 centro)

- 
- Con che frequenza vengono richiesti gli esami ematochimici, in assenza di specifiche condizioni cliniche (ad esempio problemi epatici, tiroidei, etc...)?

5 centri rispondono dopo 3 mesi dal pre-test ★

6 centri rispondono dopo 6 mesi dal pre-test

4 centri rispondono dopo 12 mesi dal pre-test

- Con che frequenza viene richiesto l'elettrocardiogramma, in assenza di indicazioni cardiologiche specifiche?

3 centri rispondono dopo 3 mesi dal pre-test ★

8 centri rispondono dopo 6 mesi dal pre-test

3 centri rispondono dopo 12 mesi dal pre-test

1 centro risponde all'aumento della posologia

TERAPIA NON FARMACOLOGICA

- Dal momento della diagnosi garantite a tutti il follow-up come previsto a 3 mesi, 6 mesi, 12 mesi, 18 mesi, 24 mesi?

11 centri hanno risposto NO ★

4 centri hanno risposto SI (Pavia, Lecco, Garbagnate, Policlinico)

Vi è una disomogeneità ampia nelle risposte

1 centro non ha risposto

Decidiamo di riportare per esteso le risposte dei centri:

numero di casi/ risorse, si cerca di garantire il follow up al numero maggiore di casi ma non sempre si riesce a garantire alla totalità .

vengono rimandati ai centri di riferimento territoriali o privati

A livello di Gruppo di lavoro regionale si era deciso che i follow-up in assenza di prescrizione farmacologica fossero, in linea generale, ogni 6/12 mesi

In base alla lista di attesa

Dipende dalla gravità clinica (CGI, comorbidità)

turn over operatori

controllo dopo 12 mesi dalla diagnosi per pazienti con CGI ≤ 4

clinicamente non rilevante controlli frequenti

garantiamo i controlli a 6 mesi e poi a seguire sempre ogni 6 mesi; talvolta non riusciamo ad effettuare il primo controllo a 3 mesi dalla diagnosi

Dipende dalla gravità della situazione difficoltà organizzative

ADHD lievi e sola comorbidità con DSA invio su struttura territoriale e monitoraggio al bisogno

Non per tutti è necessario

- 
- Può dipendere dal CGI?

10 centri rispondono SI ★

5 rispondono di NO

Vi è una tendenza da parte dei centri a non effettuare un follow-up con cadenza 3-6-12 mesi per i pazienti con un CGI=3

Mentre sembra essere considerato per i pazienti con CGI ≥ 5 ★

Non sembra esserci un accordo sulle condizioni moderate CGI=4

- 
- Può dipendere dalle comorbilità ?

12 centri hanno risposto SI ★

3 centri hanno risposto NO

Soprattutto quali?

12 centri disturbo oppositivo provocatorio e disturbo della condotta ★

9 centri disturbo dello spettro bipolare ★, disturbo dello spettro autistico, disturbo dell'umore ★

1 centro ALTRO (Garbagnate, Lodi)

- 
- Dopo almeno un anno quanti pazienti hanno fatto un follow-up senza trattamento (escluso il counseling)?

4 centri non hanno risposto

4 centri hanno risposto nessuno

5 centri hanno risposto tra 10-30

2 centri hanno risposto tra 50-64 ★

Il dato esiguo deve essere valutato in base al numero di pazienti per ogni singolo centro

• Quelli che non l'hanno fatto perché?

perchè per mancanza di personale riusciamo a monitorare longitudinalmente solo i pazienti che fanno terapia nel nostro centro

Fino a poco tempo fa è stato difficile organizzarsi per garantire i follow-up ai pazienti senza trattamento farmacologico ed inserirli nel registro.

Non si sono presentati agli appuntamenti concordati

Per i casi lievi si resta dispozione per eventuale rivalutazione a giudizio di genitori, pediatra e insegnanti

Seguiti presso Servizio Territoriale o altra realtà analoga

Tutti i pazienti con diagnosi di ADHD nel 2017 non trattati farmacologicamente sono stati rivisti.

per il carico di lavoro .

Garantiamo a tutti i pazienti che hanno ricevuto diagnosi di ADHD almeno un controllo nell'anno seguente; se non lo effettuano è perchè i pazienti non sono disponibili al controllo oppure per altri motivi (es. trasferimento)

Ci sono dei pazienti che sono stati visti o prima o dopo i 12 mesi, così da non rispettare il criterio 3-6-12.. Tra le motivazioni: completamento delle comorbidità (per esempio DSA) difficoltà nella programmazione e nel rispetto dei tempi del monitoraggio scarsa compliance del paziente (appuntamenti saltati) ★

non collaboranti/non si presentano al controllo

ADHD lieve con invio su strutture territoriali

tutti i pazienti con diagnosi di adhd in carico al centro hanno partecipato ai training.

- Come monitoraggio del quadro clinico utilizzate degli strumenti / scale di valutazione?

Tutti i centri hanno risposto SI



- Quali?

13 centri utilizzano solo le Scale Conners ★

2 centri utilizzano solo le SNAP-IV

4 centri utilizzano entrambi gli strumenti

6 centri oltre agli strumenti suddetti utilizzano ALTRO
ma senza specificare

- Dopo quanto tempo utilizzate gli strumenti / scale di valutazione (quelle selezionate alla domanda precedente)?

1 centro non ha risposto

4 centri dopo 6 mesi

6 centri dopo 12 mesi

4 centri hanno risposto:

Dipende dalla condizione clinica specifica

Snap nel follow up ogni 6 mesi; Conners, CBCL ed eventuale DAWBA alle rivalutazioni diagnostico-funzionali

In media si cerca di farle compilare intorno ai 12 mesi



2/3 anni o dopo training/terapia farmacologica per valutazione dell'efficacia

- Fate rivalutazioni del quadro clinico con prove testali?

2 centri hanno risposto NO

13 centri hanno risposto SI ★

Che cosa?

dipende dal caso specifico, prove di attenzione selettiva, sostenuta, colloquio genitori e bambino ed eventualmente insegnanti

tutta la testistica al cambio del ciclo scolastico

CPT, WCST, TOL, Test delle Campanelle

Intellettivo, apprendimenti e prove neuropsicologiche, CGI e CGAS

Valutazione funzioni esecutive

prove neuropsicologiche, ANT, BIA

Valutazione cognitiva e neuropsicologica, rivalutazione comorbidità psicopatologiche

Nepsy

CPT 2 , Torre di Londra , Test Campanelle

valutazione psicometrica (WISC-IV) e degli apprendimenti scolastici

In presenza di comorbidità (apprendimenti) e passaggi di ciclo scolastico; non vengono fatte prove testali per l'adhd ★

test neuropsicologici su livello cognitivo/apprendimento/attenzione e funzioni esecutive/se occorre anche proiettivi e test emotivi

k-sads, conners' e cbcl



- Dopo quanto tempo?

- 7 centri hanno risposto tra 6-12 mesi
- 4 centri hanno risposto al passaggio di ciclo scolastico
- 2 centri hanno risposto oltre 12 mesi (12-18 mesi; 3 anni)

• Cambia qualcosa se ci sono delle comorbidità?

10 centri hanno risposto SI ★

5 centri hanno risposto NO

In che modo?

è possibile che con le comorbidità psicopatologiche siano necessari più colloqui. Non si ripetono i test psicodiagnostici ma si svolgono colloqui

Viene anticipato il controllo

Dipende dal tipo di comorbidità : - per pazienti che hanno una comorbidità con un DOP o con disturbi della sfera internalizzante che stanno facendo un percorso di psicoterapia si prevedono degli incontri di verifica periodica con lo psicologo; - per pazienti in comorbidità con DSA si effettuano rivalutazioni per aggiornamento del profilo funzionale solitamente al passaggio di ciclo scolastico; - per pazienti con un quadro complesso che richiedono certificazione scolastica ai sensi della legge 104/92 vengono effettuati incontri di verifica con genitori ed insegnanti per la condivisione degli obiettivi del PEI.

prove specifiche per la comorbidità

Follow up maggiormente serrato (tempistica dipendente dalla condizione nella sua globalità)

Si rivalutano anche le comorbidità

si può anticipare la rivalutazione diagnostica in base alla necessità clinica (ad es. eventuale severo peggioramento oppure in caso di dubbio rispetto alla correttezza/completezza della diagnosi)

Se è DSA si fa la rivalutazione degli apprendimenti se vi è il sostegno scolastico o nel passaggio di ciclo Se vi è una comorbidità psichiatrica si fa una valutazione con gli operatori del servizio ingaggiati sul caso

la comorbidità aggrava il quadro clinico e occorre maggior monitoraggio/dipende anche da età e cambiamenti di vita

controlli più ravvicinati

- 
- I pazienti con comorbidità comportamentale/psichiatrica rimangono nel registro?

14 centri hanno risposto SI ★

1 centro ha risposto NO (Fatebenefratelli)



Perché rimangono nel registro quelli che hanno ADHD come diagnosi principale.

- 
- Con quale criterio?

1 centro non risponde

8 centri utilizzano le Scale Conners e le interviste

6 centri rispondono ALTRO, che in genere corrisponde al colloquio e all'osservazione clinica

Riflessioni rispetto ai dati:

Sulla terapia farmacologica



- Sembra esserci una discreta concordanza tra i vari centri rispetto al monitoraggio del metilfenidato.
- Mentre sembra esserci una certa disomogeneità tra i centri:
 - nel numero di controlli quando vi sono delle comorbidità
 - nella frequenza con cui vengono gestiti i controlli ematochimici e elettrocardiografici dopo il pre-test (valutazione dei costi, ricerche scientifiche)
- La scelta degli altri farmaci appare ragionevolmente uniforme coinvolgendo soprattutto la gestione del litio e del risperidone

Sulla terapia non farmacologica



- I dati appaiono più disomogenei tra i vari centri
- Il 73% dei centri dichiara di non effettuare il follow-up come stabilito (3-6-12 mesi)
- Il follow-up sembra essere valutato sulla base del CGI e delle comorbidità
- C'è una certa uniformità all'interno della comorbidità
- L'80% delle comorbidità riguarda il Dop e il Dc
- Il 60% riguarda il disturbo dello spettro autistico, il disturbo bipolare e il disturbo dell'umore
- ***Il follow-up di pazienti non farmacologici rimane un dato esiguo***



- C'è concordanza nell'utilizzo delle scale di valutazione per il monitoraggio clinico
- 10 centri affermano di effettuare rivalutazioni neuropsicologiche per l'ADHD ma non vi è omogeneità nelle tempistiche
- Vi è una certa uniformità nel mantenere nel registro anche i pazienti con una comorbidità psichiatrica, valutando le stesse con le Scale Conners, le interviste e l'osservazione clinica

Domande:

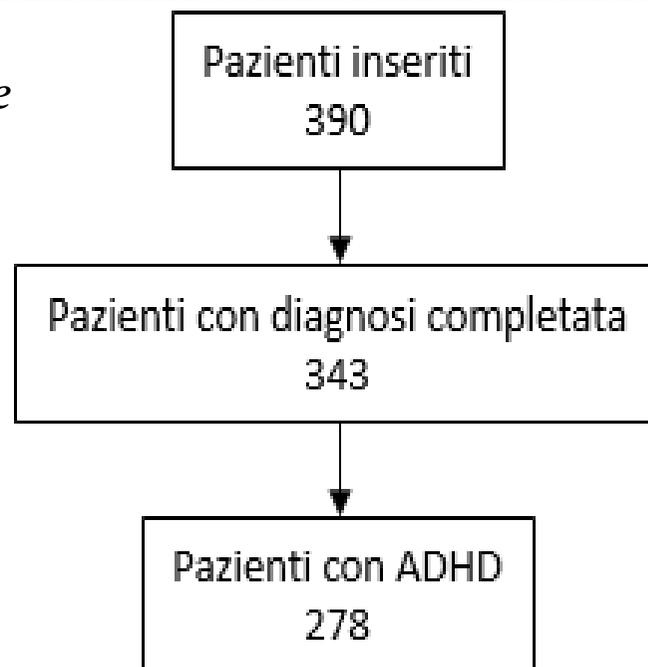
- *Nella concezione del follow up, come si può giustificare e sostenere uno scollamento così marcato rispetto al follow up proposto dalle linee guida?*
- *Quando si può considerare chiuso il follow-up, per non intasare le liste d'attesa e per curare i pazienti che hanno veramente bisogno del nostro intervento?*

Proposta:

- Garantire un follow up a tutti ad un anno con l'utilizzo delle scale Conners
- Uniformare il follow-up in caso della terapia non farmacologica tra i vari centri

L'esperienza di Bergamo: una riflessione sui dati

Diagramma di flusso di selezione della popolazione



Dei 278 46 sono stati dimessi per diversi motivi (raggiungimento della maggiore età, scarsa compliance, trasferimento..)

Registro ADHD Regione Lombardia – Centro di Bergamo
(aggiornamento dati al 01/05/2018)

Registro ADHD Regione Lombardia – Centro di Bergamo
 (aggiornamento dati al 01/05/2018)

Distribuzione dei pazienti con diagnosi di ADHD per sottotipo di ADHD e punteggio CGIS alla diagnosi

Sottotipo	Punteggio CGIS alla diagnosi					Totale
	Valutazione non effettuata	3	4	5	6	
C	5	3	62	67	17	154
H	0	0	7	4	1	12
I	1	30	51	27	3	112
Totale	6	33	120	98	21	278

Bias nella assegnazione del punteggio in fase di revisione (vedi criticità)

Numero di pazienti con visite successive e con valutazione CGII per periodo di osservazione

Periodo di osservazione	Giorni dalla diagnosi	Almeno una visita	Almeno una visita con punteggio CGII
12 mesi	da 360 a 539	94	93
18 mesi	da 540 a 719	73	73
24 mesi	da 720 a 899	61	60
Oltre 1 anno	da 366 in poi	145	145
Oltre 2 anni	da 731 in poi	104	104

- Ci accorgiamo della difficoltà del nostro centro a mantenere le scadenze come da protocollo
Ad esempio su 278 pazienti ADHD a 12 mesi solo 94 hanno effettuato un follow-up (circa il 9%)
- Vi è tuttavia un incremento delle visite successive dopo l'anno e dopo i due anni
- In parte spiegabile in termine di rivalutazione in caso di comorbidità (es. disturbo specifico di apprendimento) CRITICITÀ
- È rispettato il monitoraggio clinico con il CGII

Distribuzione del punteggio CGII, per sottotipo di ADHD

Periodo di osservazione	Giorni dalla diagnosi	Sottotipo ¹	Punteggio CGII							Totale	% migliorati (CGII<4)	Residuo standard ²	p-value ³
			1	2	3	4	5	6	7				
12 mesi	da 360 a 539	C	-	14	17	21	3	-	-	55	56,4	0,61	0,5419
		H	-	2	1	2	-	-	-	5	60,0	0,29	0,7718
		I	-	5	11	17	-	-	-	33	48,5	-0,76	0,4473
		Totale	-	21	29	40	3	-	-	93	53,8		
18 mesi	da 540 a 719	C	-	10	15	20	1	-	-	46	54,3	0,21	0,8337
		H	-	1	-	-	1	-	-	2	50,0	-0,10	0,9203
		I	-	6	7	11	1	-	-	25	52,0	-0,18	0,8572
		Totale	-	17	22	31	3	-	-	73	53,4		
24 mesi	da 720 a 899	C	-	11	11	14	3	-	-	39	56,4	-1,90	0,0574
		H	-	1	1	1	-	-	-	3	66,7	0,06	0,9522
		I	-	4	11	3	-	-	-	18	83,3	1,95	0,0512
		Totale	-	16	23	18	3	-	-	60	65,0		
> 1 anno	> 365	C	-	16	24	39	8	-	-	87	46,0	-1,08	0,2801
		H	-	2	2	2	-	-	-	6	66,7	0,85	0,3953
		I	-	11	17	24	-	-	-	52	53,8	0,75	0,4533
		Totale	-	29	43	65	8	-	-	145	49,7		
> 2 anno	> 730	C	-	16	19	22	7	-	-	64	54,7	-1,82	0,0688
		H	-	1	1	1	-	-	-	3	66,7	0,19	0,8493
		I	-	10	17	9	1	-	-	37	73,0	1,78	0,0751
		Totale	-	27	37	32	8	-	-	104	61,5		

C: combinato; H: iperattivo; I: inattentivo.

Residui standard calcolati sotto l'ipotesi nulla di indipendenza tra sottotipo e miglioramento. Hanno distribuzione normale standard e sono significativi se minori di -1,96 o maggiore di 1,96.

Se il p-value è maggiore o uguale a 0,05 allora la categoria non ha un valore significativamente diverso dal valore totale.

Se il p-value è minore di 0,05 e il residuo standard è positivo allora la categoria ha un valore significativamente maggiore rispetto al valore totale.

Se il p-value è minore di 0,05 e il residuo standard è negativo allora la categoria ha un valore significativamente minore rispetto al valore totale.

- 
- Non emergono significatività statistiche rispetto al CGI-I se si fa riferimento ai sottotipi diagnostici
 - Alcuni dati si avvicinano alla significatività statistica (borderline)
 - Il dato più vicino ad un livello di significatività statistica è il miglioramento a due anni relativamente al ADHD di tipo combinato

Distribuzione del punteggio CGII, per tipo di terapia effettuata

Periodo di osservazione	Giorni dalla diagnosi	Terapia effettuata ¹	Punteggio CGII							Totale	% migliorati (CGII<4)	Residuo standard	p-value	
			1	2	3	4	5	6	7					
12 mesi	360 - 539	Entrambe	-	14	7	2	-	-	-	23	91,3	4,16	<0,0001	✓
		Farmacologica	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
		Nessuna	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
		Psicologica	-	7	22	38	3	-	-	70	41,4	-4,16	<0,0001	✓
		Totale	-	21	29	40	3	-	93	53,8				
18 mesi	540 - 719	Entrambe	-	11	8	3	-	-	-	22	86,4	3,71	0,0002	✓
		Farmacologica	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
		Nessuna	-	-	-	1	-	-	-	1	0,0	-1,08	0,2801	
		Psicologica	-	6	14	27	3	-	-	50	40,0	-3,39	0,0007	✓
		Totale	-	17	22	31	3	-	73	53,4				
24 mesi	720 - 899	Entrambe	-	12	5	2	-	-	-	19	89,5	2,71	0,0067	✓
		Farmacologica	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
		Nessuna	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
		Psicologica	-	4	18	16	3	-	-	41	53,7	-2,71	0,0067	✓
		Totale	-	16	23	18	3	-	60	65,0				
>1 anno	>365	Entrambe	-	15	8	3	-	-	-	26	88,5	4,37	<0,0001	✓
		Farmacologica	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
		Nessuna	-	-	-	2	-	-	-	2	0,0	-1,41	0,1585	
		Psicologica	-	14	35	60	8	-	-	117	41,9	-3,83	0,0001	✓
		Totale	-	29	43	65	8	-	145	49,7				
>2 anni	>730	Entrambe	-	13	7	1	-	-	-	21	95,2	3,55	0,0004	✓
		Farmacologica	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
		Nessuna	-	-	-	1	-	-	-	1	0,0	-1,27	0,2041	
		Psicologica	-	14	30	30	8	-	-	82	53,7	-3,19	0,0014	✓
		Totale	-	27	37	32	8	-	104	61,5				

C: combinato; H: iperattivo; I: inattentivo.

Residui standard calcolati sotto l'ipotesi nulla di indipendenza tra sottotipo e miglioramento. Hanno distribuzione normale standard e sono significativi se minori di -1,96 o maggiore di 1,96.

Se il p-value è maggiore o uguale a 0,05 allora la categoria non ha un valore significativamente diverso dal valore totale.

Se il p-value è minore di 0,05 e il residuo standard è positivo allora la categoria ha un valore significativamente maggiore rispetto al valore totale.

Se il p-value è minore di 0,05 e il residuo standard è negativo allora la categoria ha un valore significativamente minore rispetto al valore totale.

- 
- Si osserva un miglioramento che raggiunge un livello di significatività statistica se si considerano le diverse terapie effettuate
 - La terapia combinata (farmacologica + psicologica) e la terapia psicologica sembrano migliorare il quadro del paziente in tutti i periodi di osservazione indagati (12,18, 24 mesi, > 1 anno, > 2 anni)
 - Non emerge dalla tabella la sola terapia farmacologica in quanto a tutti i pazienti ai quali viene proposta, hanno garantito anche il counseling



Lo strumento di valutazione del follow-up:

- Osservazione clinica per il supporto al CGI-I
- Scale Conners
- SNAP-IV
- Altro..

La Snap-IV, inizialmente utilizzata, appare riduttiva e risulta difficile il confronto con le altre scale (ad esempio se si è utilizzata in fase diagnostica la scala Conners)

Presenza di almeno una valutazione CPRS-H e CTRS-H nelle visite successive

Valutazione CPRS-H visite successive	Valutazione CTRS-H visite successive		Totale
	Nessuna	Almeno una	
Nessuna	222	1	223
Almeno una	6	49	55
Totale	228	50	278

Circa il 20% rispetto al totale con ADHD dei nostri pazienti ha una valutazione con le scale Conners di follow up



Numero di pazienti con visite successive e con valutazione CPRS-H per periodo di osservazione

Periodo di osservazione	Giorni dalla diagnosi	Almeno una visita	Almeno una visita con punteggio CPRS-H
12 mesi	da 360 a 539	94	9
18 mesi	da 540 a 719	73	5
24 mesi	da 720 a 899	61	3
Oltre 1 anno	da 366 in poi	145	50
Oltre 2 anni	da 731 in poi	104	37

Numero di pazienti con visite successive e con valutazione CTRS-H per periodo di osservazione

Periodo di osservazione	Giorni dalla diagnosi	Almeno una visita	Almeno una visita con punteggio CPRS-H
12 mesi	da 360 a 539	94	9
18 mesi	da 540 a 719	73	5
24 mesi	da 720 a 899	61	3
Oltre 1 anno	da 366 in poi	145	50
Oltre 2 anni	da 731 in poi	104	37

Vi è un utilizzo molto limitato delle Conners come strumento di verifica e monitoraggio (limiti dello strumento: refertazione)

Sempre facendo riferimento ai 12 mesi solo il 9% dei pazienti che hanno effettuato almeno una visita presso il centro, hanno ricompilato il questionario Conners

La proporzione aumenta oltre l'anno di presa in carico arrivando circa al 35%

Confronto del punteggio CPRS-H alla diagnosi e al follow-up, per sottotipo di ADHD

Periodo di osservazione	Giorni dalla diagnosi	Sottotipo ¹	N	CPRS-H DIAGNOSI media ± DS	CPRS-H FOLLOW-UP media ± DS	Delta	p-value ²	
12 mesi	360 - 539	C	5	87,4 ± 12,0	79,0 ± 7,8	-8,4	0,1929	
		H	1	68,0	60,0	-8,0	-	
		I	3	77,7 ± 5,9	74,3 ± 7,5	-3,3	0,5673	
		Totale	9	82,0 ± 11,4	75,3 ± 9,1	-6,7	0,0762	
18 mesi	540 - 719	C	4	83,8 ± 5,8	72,0 ± 7,7	-11,8	0,0089	✓
		H	-					
		I	1	71,0	75,0	4,0	-	
		Totale	5	81,2 ± 7,6	72,6 ± 6,8	-8,6	0,0692	
24 mesi	720 - 899	C	2	77,5 ± 21,9	78,0 ± 0,0	0,5	0,9795	
		H	1	65,0	68,0	3,0	-	
		I	-					
		Totale	3	73,3 ± 17,1	74,7 ± 5,8	1,3	0,8957	
>1 anno	>365	C	32	76,0 ± 12,3	74,1 ± 10,3	-1,9	0,3824	
		H	2	66,5 ± 2,1	64,0 ± 5,7	-2,5	0,7284	
		I	16	67,4 ± 8,9	69,4 ± 10,6	2,0	0,4650	
		Totale	50	72,9 ± 11,8	72,2 ± 10,5	-0,7	0,6788	
>2 anni	>730	C	24	72,7 ± 11,3	72,8 ± 11,3	0,1	0,9751	
		H	1	65,0	68,0	3,0	-	
		I	12	64,5 ± 7,9	67,7 ± 11,3	3,2	0,3611	
		Totale	37	69,8 ± 10,8	71,0 ± 11,3	1,2	0,5672	

C: combinato; H: iperattivo; I: inattentivo.

Test dei ranghi con segno di Wilcoxon per dati appaiati se la distribuzione della differenza tra i due punteggi non è normale; oppure test T per dati appaiati se la distribuzione della differenza tra i due punteggi è normale.

Se il p-value è maggiore o uguale a 0,05 allora non vi è nessuna differenza significativa nel punteggio CPRS-H.

Se il p-value è minore di 0,05 e il delta è positivo allora vi è un aumento significativo del punteggio CPRS-H.

Se il p-value è minore di 0,05 e il delta è negativo allora vi è una diminuzione significativa del punteggio CPRS-H.

- 
- Dai dati ricavabili dalle Conners versione genitori si registra un miglioramento a 18 mesi per quanto riguarda i pazienti con ADHD di tipo combinato

Confronto del punteggio CPRS-H alla diagnosi e al follow-up, per tipo di terapia effettuata

Periodo di osservazione	Giorni dalla diagnosi	Terapia effettuata ¹	N	CPRS-H DIAGNOSI media ± DS	CPRS-H FOLLOW-UP media ± DS	Delta	p-value ²
12 mesi	360 - 539	Entrambe	4	86,8 ± 13,2	76,0 ± 13,0	-10,8	0,1576
		Farmacologica	-				
		Nessuna	-				
		Psicologica	5	78,2 ± 9,5	74,8 ± 6,2	-3,4	0,3968
		Totale	9	82,0 ± 11,4	75,3 ± 9,1	-6,7	0,0762
18 mesi	540 - 719	Entrambe	1	90,0	80,0	-10,0	-
		Farmacologica	-				
		Nessuna	-				
		Psicologica	4	79,0 ± 6,7	70,8 ± 6,2	-8,3	0,1627
		Totale	5	81,2 ± 7,6	72,6 ± 6,8	-8,6	0,0692
24 mesi	720 - 899	Entrambe	-				
		Farmacologica	-				
		Nessuna	-				
		Psicologica	3	73,3 ± 17,1	74,7 ± 5,8	1,3	0,8957
		Totale	3	73,3 ± 17,1	74,7 ± 5,8	1,3	0,8957
>1 anno	>365	Entrambe	9	81,6 ± 11,7	74,1 ± 12,1	-7,4	0,0854
		Farmacologica	-				
		Nessuna	1	79,0	66,0	-13,0	-
		Psicologica	40	70,8 ± 11,1	71,9 ± 10,3	1,2	0,5157
		Totale	50	72,9 ± 11,8	72,2 ± 10,5	-0,7	0,6788
>2 anni	>730	Entrambe	4	74,3 ± 7,8	70,8 ± 13,8	-3,5	0,6346
		Farmacologica	-				
		Nessuna	1	79,0	66,0	-13,0	-
		Psicologica	32	69,0 ± 11,1	71,2 ± 11,3	2,2	0,3146
		Totale	37	69,8 ± 10,8	71,0 ± 11,3	1,2	0,5672

Psicologica: almeno una prescrizione di trattamento psicologico con l'indicazione in corso = SI entro la visita di follow-up compresa. Farmacologica: almeno una visita di follow-up con l'indicazione terapia farmacologica seguita = SI entro la visita di follow-up compresa.

Test dei ranghi con segno di Wilcoxon per dati appaiati se la distribuzione della differenza tra i due punteggi non è normale; oppure test T per dati appaiati se la distribuzione della differenza tra i due punteggi è normale.

Se il p-value è maggiore o uguale a 0,05 allora non vi è nessuna differenza significativa nel punteggio CTRS-H.

Se il p-value è minore di 0,05 e il delta è positivo allora vi è un aumento significativo del punteggio CTRS-H.

Se il p-value è minore di 0,05 e il delta è negativo allora vi è una diminuzione significativa del punteggio CTRS-H.

- 
- Dai dati ricavabili dalle Conners versione genitori non si registrano miglioramenti in nessun periodo di osservazione se si fa riferimento alle diverse terapie proposte, valutate singolarmente

Confronto del punteggio CTRS-H alla diagnosi e al follow-up, per sottotipo di ADHD

Periodo di osservazione	Giorni dalla diagnosi	Sottotipo ¹	N	CTRS-H DIAGNOSI media ± DS	CTRS-H FOLLOW-UP media ± DS	Delta	p-value ²	
12 mesi	360 - 539	C	4	82,8 ± 9,9	82,3 ± 6,7	-0,5	1,0000	
		H	1	73,0	54,0	-19,0	-	
		I	1	84,0	84,0	0,0	-	
		Totale	6	81,3 ± 8,7	77,8 ± 12,8	-3,5	0,3608	
18 mesi	540 - 719	C	4	75,3 ± 9,6	64,5 ± 3,7	-10,8	0,1218	
		H	-					
		I	1	72,0	52,0	-20,0	-	
		Totale	5	74,6 ± 8,4	62,0 ± 6,4	-12,6	0,0430	✓
24 mesi	720 - 899	C	2	79,0 ± 28,3	60,0 ± 2,8	-19,0	0,5465	
		H	1	74,0	68,0	-6,0	-	
		I	-					
		Totale	3	77,3 ± 20,2	62,7 ± 5,0	-14,7	0,3885	
>1 anno	>365	C	29	74,6 ± 10,9	72,1 ± 10,9	-2,5	0,7729	
		H	2	73,5 ± 0,7	61,0 ± 9,9	-12,5	0,3053	
		I	13	66,5 ± 9,8	61,0 ± 9,7	-5,5	0,0882	
		Totale	44	72,2 ± 10,8	68,3 ± 11,6	-3,9	0,1412	
>2 anni	>730	C	22	73,3 ± 10,8	71,1 ± 11,2	-2,2	0,8933	
		H	1	74,0	68,0	-6,0	-	
		I	11	64,5 ± 8,8	59,7 ± 7,0	-4,7	0,1731	
		Totale	34	70,4 ± 10,8	67,3 ± 11,1	-3,1	0,4800	

C: combinato; H: iperattivo; I: inattentivo.

Test dei ranghi con segno di Wilcoxon per dati appaiati se la distribuzione della differenza tra i due punteggi non è normale; oppure test T per dati appaiati se la distribuzione della differenza tra i due punteggi è normale.

Se il p-value è maggiore o uguale a 0,05 allora non vi è nessuna differenza significativa nel punteggio CTRS-H.

Se il p-value è minore di 0,05 e il delta è positivo allora vi è un aumento significativo del punteggio CTRS-H.

Se il p-value è minore di 0,05 e il delta è negativo allora vi è una diminuzione significativa del punteggio CTRS-H.

- 
- Dai dati ricavabili dalle Conners versione insegnanti si registra un miglioramento a 18 mesi per quanto riguarda i pazienti con ADHD di tipo combinato

Confronto del punteggio CTRS-H alla diagnosi e al follow-up, per tipo di terapia effettuata

Periodo di osservazione	Giorni dalla diagnosi	Terapia effettuata ¹	N	CTRS-H DIAGNOSI media ± DS	CTRS-H FOLLOW-UP media ± DS	Delta	p-value ²	
12 mesi	360 - 539	Entrambe	4	83,3 ± 9,1	76,3 ± 16,0	-7,0	0,1250	
		Farmacologica	-					
		Nessuna	-					
		Psicologica	2	77,5 ± 9,2	81,0 ± 4,2	3,5	0,5000	
		Totale	6	81,3 ± 8,7	77,8 ± 12,8	-3,5	0,3608	
18 mesi	540 - 719	Entrambe	1	84,0	66,0	-18,0	-	
		Farmacologica	-					
		Nessuna	-					
		Psicologica	4	72,3 ± 7,6	61,0 ± 7,0	-11,3	0,1230	
		Totale	5	74,6 ± 8,4	62,0 ± 6,4	-12,6	0,0430	✓
24 mesi	720 - 899	Entrambe	-					
		Farmacologica	-					
		Nessuna	-					
		Psicologica	3	77,3 ± 20,2	62,7 ± 5,0	-14,7	0,3885	
		Totale	3	77,3 ± 20,2	62,7 ± 5,0	-14,7	0,3885	
>1 anno	>365	Entrambe	9	80,1 ± 7,1	72,3 ± 12,2	-7,8	0,0503	
		Farmacologica	-					
		Nessuna	1	75,0	57,0	-18,0	-	
		Psicologica	34	70,0 ± 10,9	67,6 ± 11,4	-2,4	0,5781	
		Totale	44	72,2 ± 10,8	68,3 ± 11,6	-3,9	0,1412	
>2 anni	>730	Entrambe	4	76,0 ± 3,6	70,0 ± 10,0	-6,0	0,4253	
		Farmacologica	-					
		Nessuna	1	75,0	57,0	-18,0	-	
		Psicologica	29	69,5 ± 11,4	67,3 ± 11,4	-2,2	0,7790	
		Totale	34	70,4 ± 10,8	67,3 ± 11,1	-3,1	0,4800	

Psicologica: almeno una prescrizione di trattamento psicologico con l'indicazione in corso = SI entro la visita di follow-up compresa. Farmacologica: almeno una visita di follow-up con l'indicazione terapia farmacologica seguita = SI entro la visita di follow-up compresa.

Test dei ranghi con segno di Wilcoxon per dati appaiati se la distribuzione della differenza tra i due punteggi non è normale; oppure test T per dati appaiati se la distribuzione della differenza tra i due punteggi è normale.

Se il p-value è maggiore o uguale a 0,05 allora non vi è nessuna differenza significativa nel punteggio CTRS-H.

Se il p-value è minore di 0,05 e il delta è positivo allora vi è un aumento significativo del punteggio CTRS-H.

Se il p-value è minore di 0,05 e il delta è negativo allora vi è una diminuzione significativa del punteggio CTRS-H.

- 
- Dai dati ricavabili dalle Conners versione insegnanti non si registrano miglioramenti in nessun periodo di osservazione se si fa riferimento alle diverse terapie proposte, valutate singolarmente

Le nostre criticita'



- Tempi di attesa per le valutazioni degli apprendimenti superano l'anno dalla richiesta, in molti dei disturbi del linguaggio e degli apprendimenti vi sono ADHD soprattutto di tipo attentivo.
- Il tempo assorbito dalle esigenze di reparto soprattutto nella copertura settimanale delle urgenze/ pronto soccorso
- Le partecipazioni "straordinarie": il cercare personale che possa collaborare nel progetto adhd
- Limiti di organizzazione e programmazione
- Il peso delle afferenze del territorio circostante sul centro di riferimento soprattutto nell'affidabilità e nel tempo del reperimento dei dati richiesti dal registro

Riflessione sull'interpretazione dei CGI

- 4 moderato : «overt symptoms causing noticeable , but modest, functional impairment or distress: symptom level may warrent medication»

Interpretazione:

➔ Condizione clinica che soddisfa i criteri diagnostici in misura significativa anche se in una fascia moderata

Conners con punti T=66-70

Ksads soddisfa i criteri minimi per il DSM-IV

Potrebbe assumere il farmaco

Potrebbe avere l'educatore

Riflessione sull'interpretazione dei CGI

- 5 grave : «intrusive symptoms that distinctly impair social /occupational function or cause intrusive level of distress»

Interpretazione:

➔ Condizione clinica che soddisfa i criteri diagnostici in misura molto significativa

Conners con punti T= >70

Ksads ampiamente significative

Viene data l'indicazione per il farmaco

Generalmente ha l'educatore a scuola

Potrebbero esserci condizioni socio-ambientali sfavorevoli

Riflessione sull'interpretazione dei CGI

- 6 severo : «disruptive pathology, behavior and function are frequently influenced by symptom, may require assistance from others»

Interpretazione:

➔ Condizione clinica che soddisfa i criteri diagnostici in misura severa e risulta necessario il contenimento ambientale

Conners con punti T= >80

Ksads ampiamente significative

Viene data l'indicazione per il farmaco

Generalmente ha l'educatore a scuola e potrebbe essere necessaria anche un'assistenza domiciliare (con ad esempio attivazione dei servizi sociali, coinvolgimento del tribunale, etc.)

Potrebbero esserci condizioni socio-ambientali sfavorevoli

Riflessione sull'interpretazione dei CGI

- 7 molto severo : «pathology drastically interferes in many life functions; may be hospitalized»

Interpretazione:

➔ Condizione clinica che soddisfa i criteri diagnostici in misura molto severa e risulta necessario il contenimento ambientale

Conners con punti T= >80

Ksads ampiamente significative con comorbidità importanti che potrebbero essere prioritarie rispetto al quadro ADHD

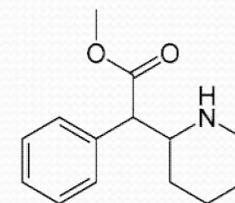
Necessità del farmaco ed eventualmente anche del ricovero

Generalmente ha l'educatore a scuola e potrebbe essere necessaria anche un'assistenza domiciliare (ad esempio attivazione dei servizi sociali, tribunale, etc.)

Potrebbero esserci condizioni socio-ambientali sfavorevoli

Punti di Forza del nostro follow up

- l'evoluzione positiva negli anni della terapia farmacologica



Nel 2017	12
Nel 2018 (fino ad aprile 2018)	11
Pazienti in lista d'attesa	5
Pazienti totali che hanno fatto il pre-test da aprile 2014 (4 anni)	47

- **Continuità nei percorsi terapeutici**



Nel 2017 erano attivi		N. pazienti
Parent training	2 gruppi	10
Child training	1 gruppo iniziato e 2 gruppi in conclusione	15
Teacher training	2 gruppi	11

Nel 2018 attivi		N. pazienti
Parent training	2 gruppi	11
Teacher training	1 gruppo	6
Child training	2 gruppi con inizio a settembre 2018	11

- Il lavoro sul territorio:

Collaborazione con la Rugby Bergamo :

- ➔ *18 novembre 2017* giornata di formazione presso la sede della ASD Rugby Bergamo
- ➔ attivazione di un gruppo di lavoro volto a promuovere attività di supporto per bambini con diagnosi di ADHD
- ➔ come forma di follow up



Prospettive di miglioramento

- Scheda per la semplificazione del monitoraggio
- Progetto per l'abbattimento delle liste di attesa per i bambini ADHD con possibile comorbidità con i disturbi specifici di apprendimento



Programma follow-up per pazienti per i quali non viene effettuato trattamento farmacologico

Diagnosi:

Data della diagnosi:

CGIS:

Data visita successiva a 3 mesi

CGIS =

CGI-I =

Data visita successiva a 6 mesi

CGIS =

CGI-I =

Data visita successiva a 12 mesi (Ricorda di consegnare le scale Conners per il monitoraggio)

CGIS =

CGI-I =

Data visita successiva:

CGIS =

CGI-I =

Criteri:

Se CGIS= 3 prima visita successiva ad 1 anno. È previsto a conclusione diagnostica un incontro con i genitori e la scuola dove vengono fornite indicazioni e strategie utili

Se CGIS= 4 prima visita successiva a 6 mesi. (possibile richiesta di assistente educatore a scuola)

Se CGIS \geq 5 prima visita successiva a 3 mesi.

Programma follow-up per pazienti per i quali non viene effettuato trattamento farmacologico

Diagnosi:	F90.0 di tipo combinato
Data della diagnosi:	
CGIS:	4
Data visita successiva a 3 mesi	
CGIS =	
CGI-I =	
Data visita successiva a 6 mesi	
CGIS =	
CGI-I =	
Data visita successiva a 12 mesi	(Ricorda di consegnare le scale Conners per il monitoraggio)
CGIS =	
CGI-I =	
Data visita successiva:	
CGIS =	
CGI-I =	

Criteri:

Se CGIS= 3 prima visita successiva ad 1 anno.
È previsto a conclusione diagnostica un incontro con i genitori e la scuola dove vengono fornite indicazioni e strategie utili

Se CGIS= 4 prima visita successiva a 6 mesi.
(possibile richiesta di assistente educatore a scuola)

Se CGIS >= 5 prima visita successiva a 3 mesi.



Grazie per l'attenzione