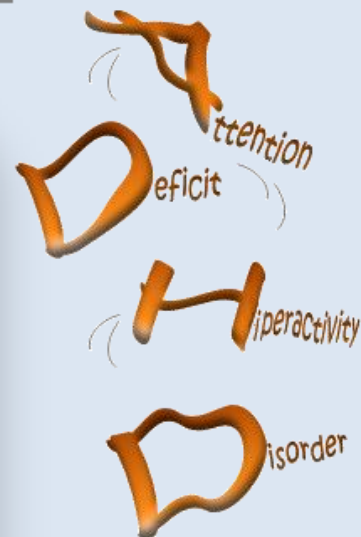


CONVEGNO

**ADHD: per una condivisione dei percorsi
diagnostico-terapeutici**

Milano, 29 maggio 2013



MODELLI ORGANIZZATIVI E SERVIZI NPIA CENTRATI SULLA FAMIGLIA

SESSIONE:

RISPOSTE ORGANIZZATIVE PER I BISOGNI



Azienda Ospedaliera
SPEDALI CIVILI BRESCIA

Antonella Costantino

UONPIA, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

Sistema Sanitario Regione Lombardia

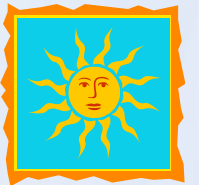


Programmazione e organizzazione dei servizi



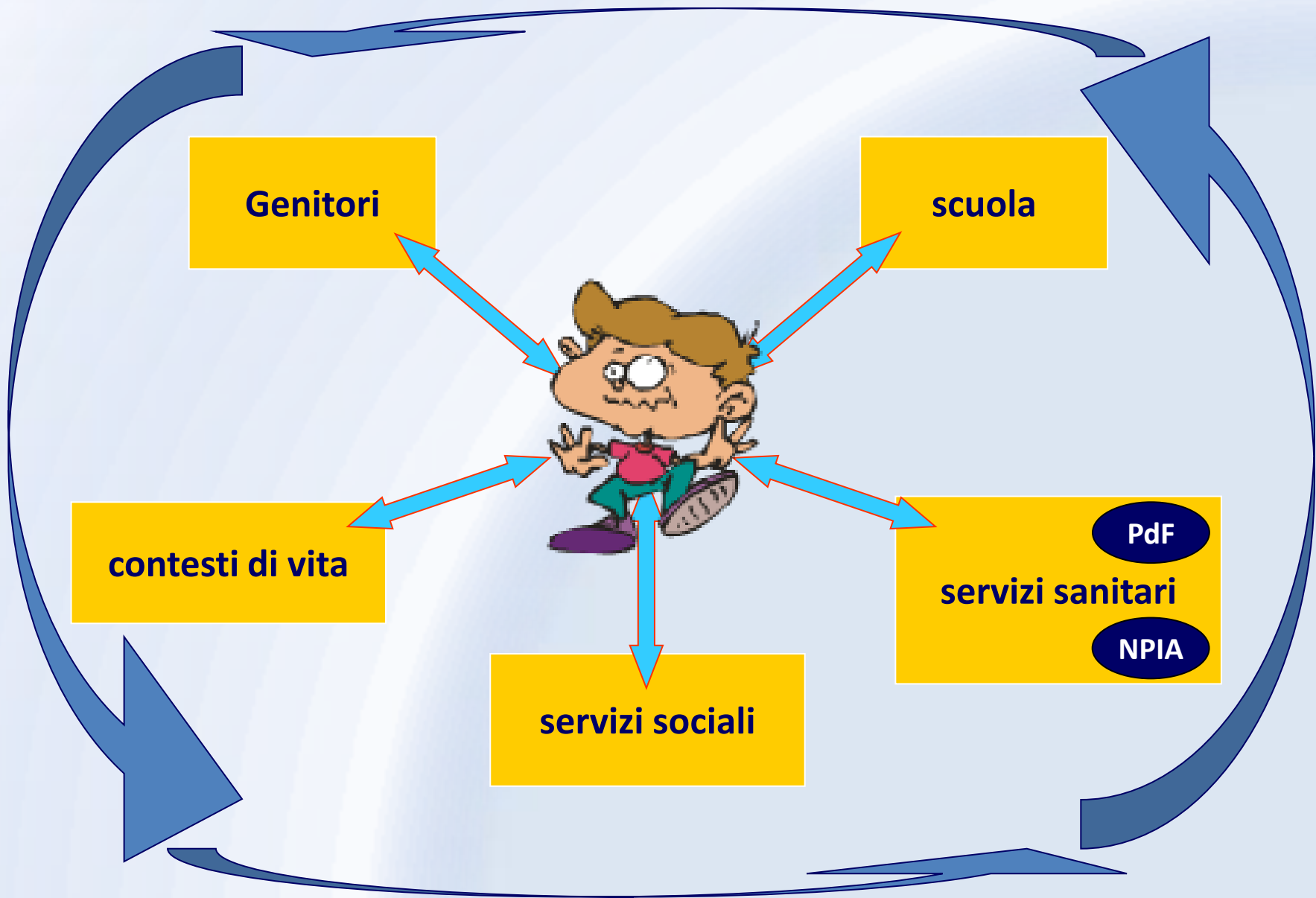
Approccio segmentale

Considera uno per volta i bisogni di singole istituzioni o di particolari tipologie di pazienti, senza inserirli nel contesto generale degli altri servizi disponibili sullo stesso territorio



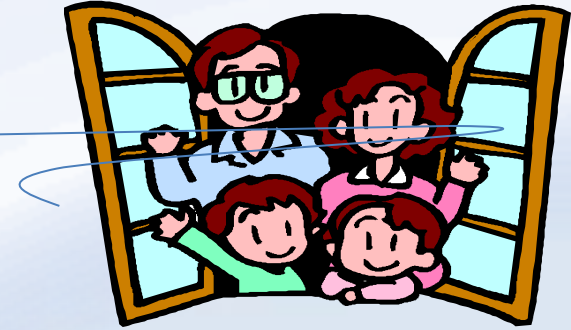
Approccio sistemico

È prevalentemente riferito alla popolazione e mira ad organizzare un sistema di assistenza specifico per determinate popolazioni, che mette in evidenza i collegamenti tra le diverse componenti e le relazioni con altri servizi sanitari, sociali e privati sullo stesso territorio





“Family-Centered Care”



Family-centered care è un processo mirato a garantire che:

- L’organizzazione ed erogazione dei servizi sanitari sia compatibile con le necessità emozionali, sociali e di sviluppo dei bambini
- Le famiglie siano coinvolte e integrate in tutti gli aspetti del percorso di presa in carico

Implica che **le famiglie devono avere a disposizione alternative e scelte in base alle proprie specifiche necessità e ai propri punti di forza e tutto il supporto necessario a tali scelte**, e che il sistema sanitario deve facilitare la collaborazione tra famiglie e professionisti a tutti i livelli, soprattutto nella programmazione, implementazione e valutazione dei programmi e delle politiche e pratiche ad essi correlate.

Beukelman & Mirenda 1998; Burns and Goldman 1998; King 1999



Partecipazione al processo.....

L'utente e la sua famiglia sono **competenti fondamentali** in ordine ai propri valori, alle scelte relative alla propria vita, al benessere o al malessere che vivono in prima persona, e sono **detentori esclusivi** di una serie di informazioni e di conoscenze rispetto a sé, a quanto succede ed al contesto di riferimento.

Solo se effettivamente **riconosciuti** dagli operatori come **interlocutori** autonomi e pienamente competenti, potranno realmente mettere a disposizione degli operatori tali informazioni e competenze.

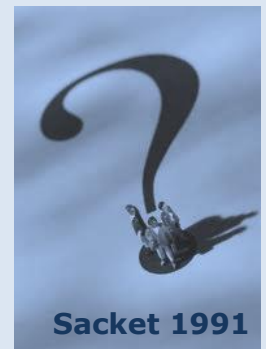


**Se...
non ho capito,
non sono d'accordo
o non si integra con la mia vita**

finisce che non lo faccio...

- 75% dei pazienti assumono terapie a breve termine nei primissimi giorni
- 25% completano una terapia di 10 giorni
- 50% assumono una terapia a lungo termine
- 30% seguono indicazioni terapeutiche a lungo termine che coinvolgono lo stile di vita
- 10 % modificano stili di vita consolidati e dannosi

nel 50 % dei casi il medico non solo non lo sa,
ma non sa identificare correttamente
quali sono gli utenti a maggior rischio di non aderenza
ancora di più nelle situazioni croniche o complesse





The NEW ENGLAND JOURNAL *of* MEDICINE

The Patient-Centered Outcomes Research Institute —
Promoting Better Information, Decisions, and Health

A. Eugene Washington, M.D., and Steven H. Lipstein, M.H.A.

Perspective



“Date le mie caratteristiche e condizioni personali e le mie preferenze, cosa posso aspettarmi che mi succeda?”



“Quali sono le mie possibili scelte, e quali sono i benefici e i limiti di ognuna di esse?”



“Come faccio a migliorare gli esiti per me più importanti?”



“In che modo il sistema sanitario può migliorare le mie possibilità di raggiungere gli esiti per me più rilevanti?”



Sistema integrato e completo di servizi di NPIA

Come professionalità

NPIA
Psicologi
Logopedisti, TNPMEE, fisioterapisti ecc
Assistenti Sociali
Educatori Professionali
Infermieri, tecnici, amministrativi ecc

Come strutture

Territoriali
Ospedaliere
Semiresidenziali
Residenziali

Come sistema coordinato su un territorio vasto

Centri di riferimento
Riabilitazione infantile ex art 26
Strutture NPIA dei singoli territori



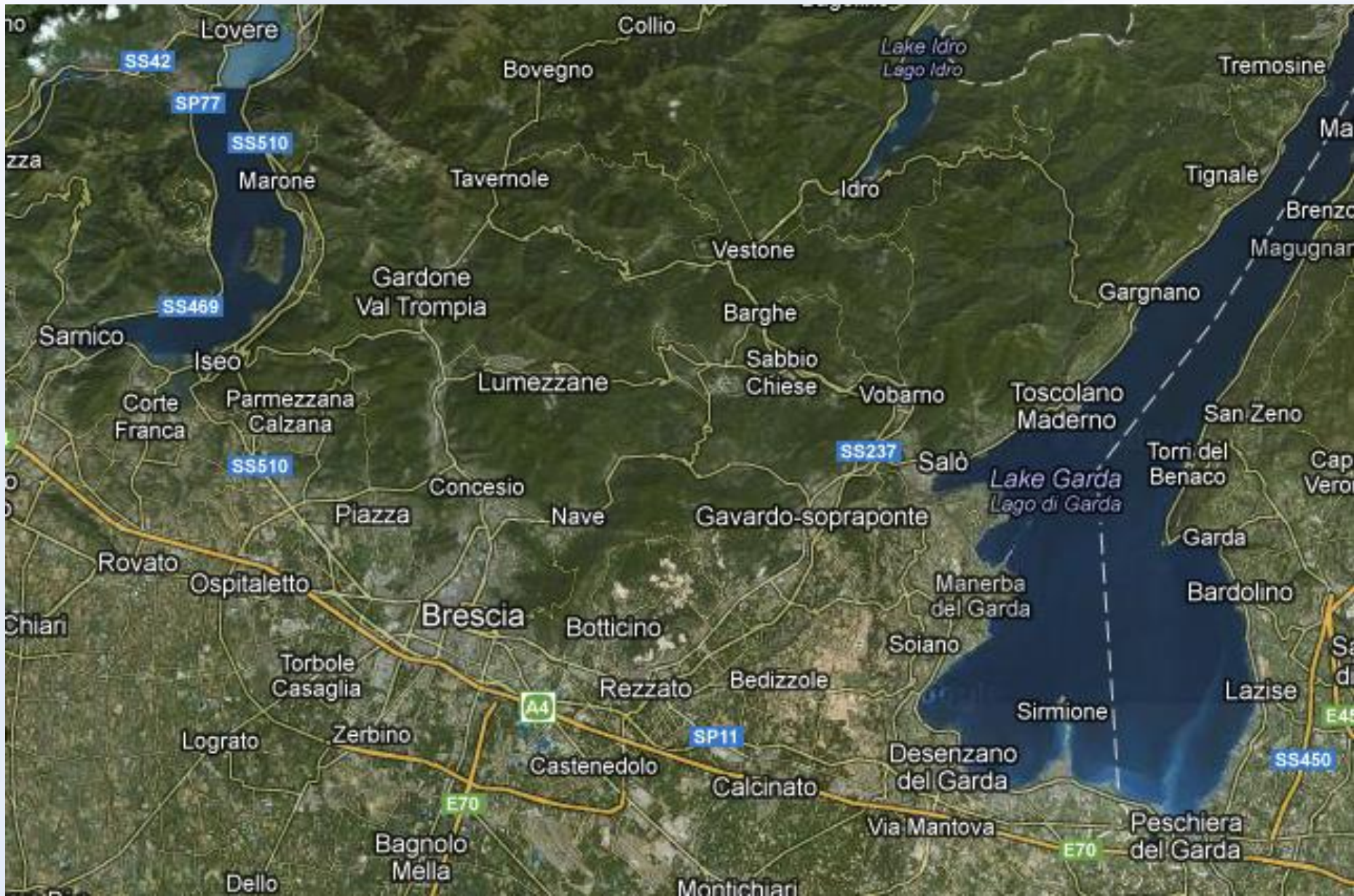
Approccio di sanità pubblica

per poter prendere adeguatamente in carico una tipologia di utenza è essenziale sapere:

- **quanti sono** gli utenti in questione
- **cosa c'è** (nel servizio e nella comunità)
- **cosa manca** (nel servizio e nella comunità)
- quali **modelli** di programmazione
- quali **modifiche** possibili

- Quali sono gli **altri utenti** del servizio e che “**peso**” hanno

- Quali e quante sono le **risorse** a disposizione



Quanti sono e che “peso” hanno.....



ADHD

- circa 2% della popolazione 6-17 (circa 17.000 casi attesi....)
- Circa 12 ore/uomo per la diagnosi
- Circa 15 ore/uomo/anno per la presa in carico
- Più l'eventuale tempo per l'intervento terapeutico o riabilitativo diretto con il bambino/ragazzo
- + nel caso del registro i controlli mensili



Qualche dato di riferimento tra 0 e 17 anni..

- **0,5 %** con situazione di **gravità (8.000)**, e necessita di supporti massicci e continuativi per tutto l'arco della vita, in particolare nell'ambito delle **autonomie** e della **comunicazione**
- **2,7 %** con disabilità certificata ai fini dell'integrazione scolastica (**31.301**)
- **2 %** ADHD? (**17.000?**)
- **3,5 %** DSA? (**40.000?**)
- **9-13 %** con disturbi di rilevanza psichiatrica (**160.000....**)
- **16.8 %** con disabilità, di cui almeno il 30% con 2 o più disabilità
- **20 %** con disabilità e/o disturbi psichici (**320.000** ragazzi.....)

L'impegno necessario



Il tempo medio di presa in carico per ogni utente è di circa **13 ore/anno**

Il 20 % circa del tempo degli operatori è necessario per il lavoro di raccordo e di rete

Ogni nuovo utente che necessita di valutazione richiede circa lo stesso tempo di un utente in carico

A questo va aggiunto il tempo per le attività di riabilitazione

Un utente in situazione di gravità può richiedere anche 150-200 ore/anno



Anno 2008

servizi di NPIA pubblici e privati accreditati

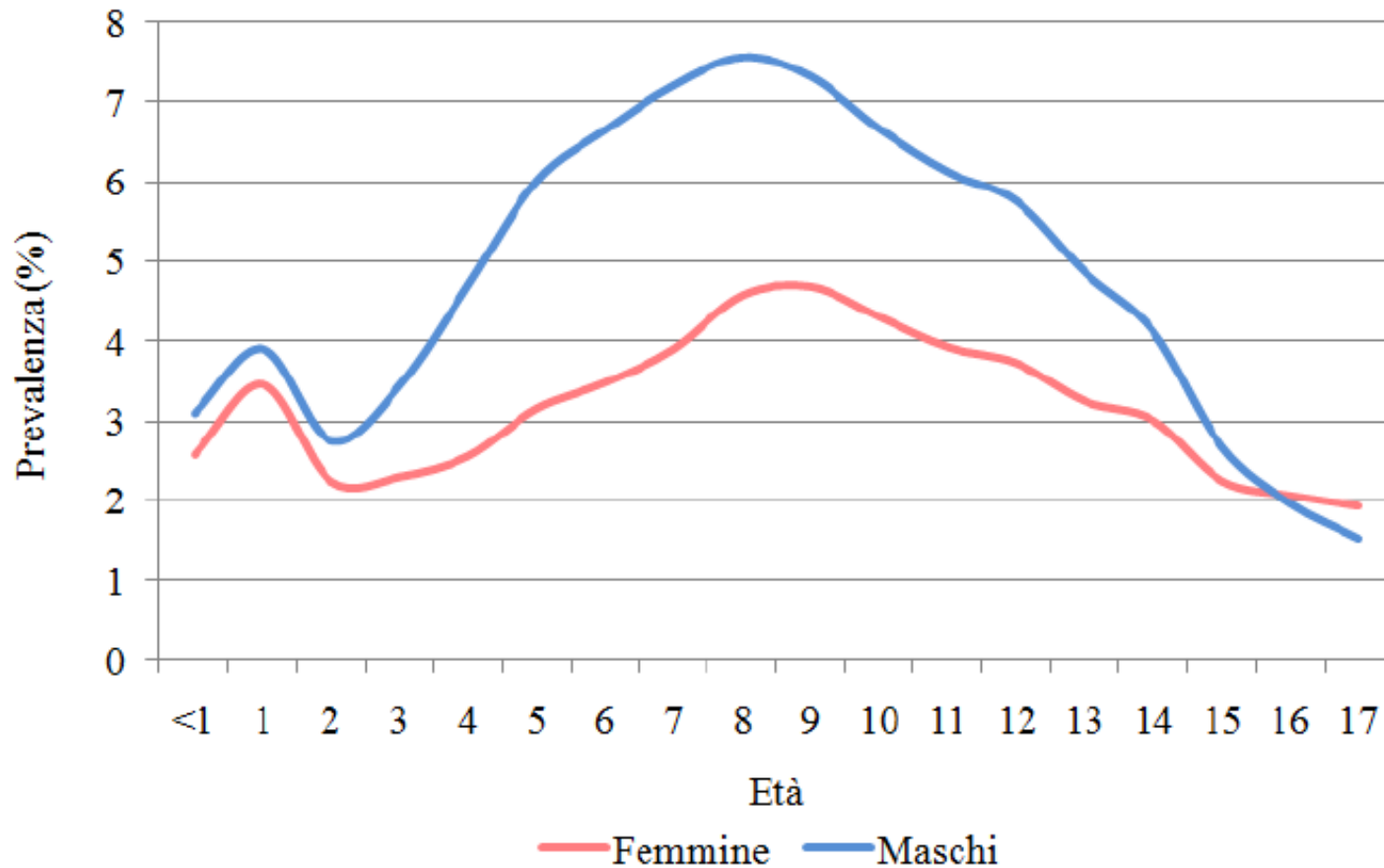
- 63.785 utenti
- 4 % della popolazione 0-17
- 6 % nella fascia di età 7-9 anni

- 840.000 prestazioni specialistiche dirette
- 146.314 prestazioni specialistiche indirette
- media di 13 prestazioni dirette e 2,3 indirette per utente



Anno 2008

Figura 1 - Prevalenza (%) di **pazienti** con almeno una prestazione specialistica per disturbi neuropsichiatrici





- **valutazioni e presa in carico**

- 96% degli utenti
- 34 % delle prestazioni complessive
- media di 5 prestazioni/anno per paziente
- in tutte le fasce di età

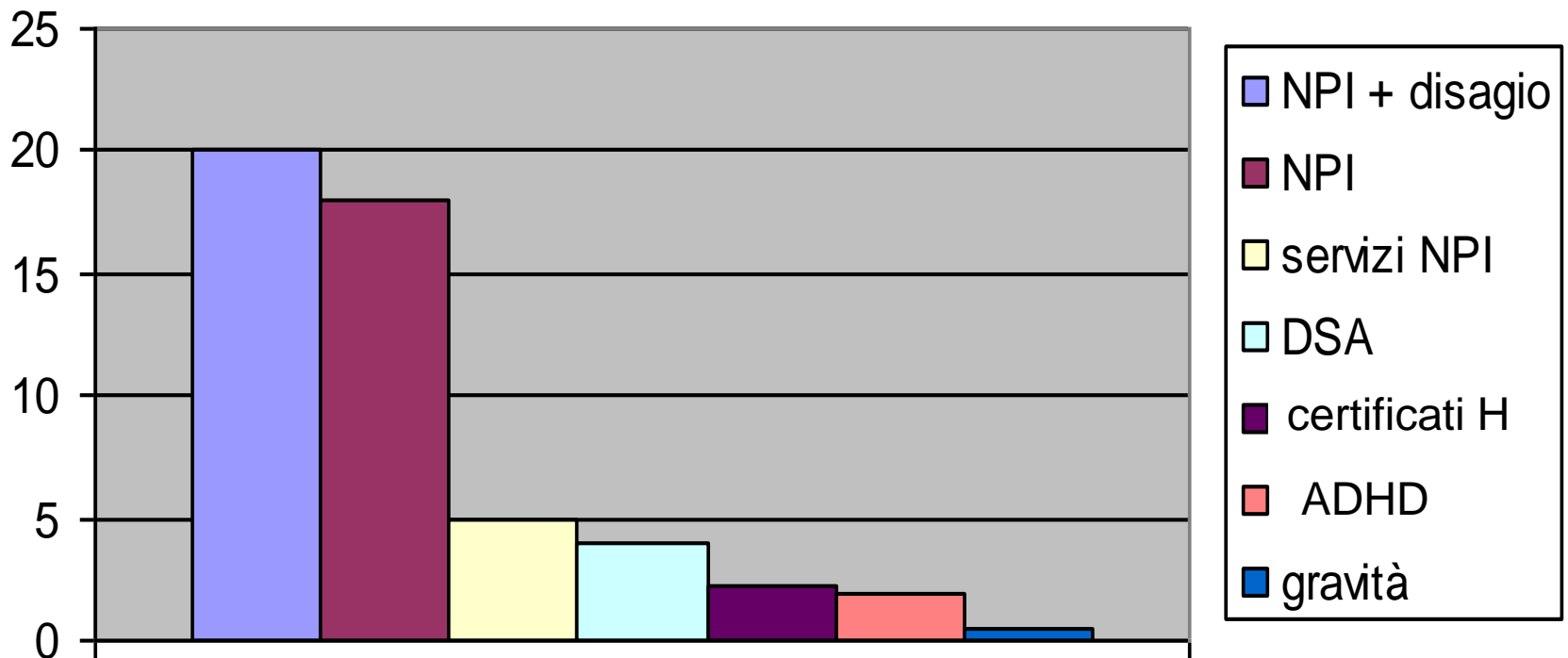
- **prestazioni riabilitative**

- 24 % degli utenti (1% della popolazione infantile)
- 49 % delle prestazioni complessive
- media di 26 prestazioni/anno per paziente
- prevalentemente erogate a utenti di età compresa tra 4 e 9 anni



Le proiezioni epidemiologiche.....

%





SRT NPIA e SSRT NPIA 2011

- 20 strutture residenziali terapeutiche di NPIA su 24 si occupano di adolescenti con disturbi psichici
- 6 strutture semiresidenziali su 23 sono dedicate ad adolescenti con disturbi psichici
- Le altre SSRT NPIA si occupano invece di disabili, soprattutto piccoli, ma anche in preadolescenza ed adolescenza.



SRT NPIA 2011

- 258 posti \longrightarrow 16 posti per 100.000 ab 0-17aa
- **427 utenti inseriti** \longrightarrow 27 utenti per 100.000 ab 0-17
- **41% extraregione** \longrightarrow soprattutto area psichiatrica, penale e situazioni di maggiore complessità
- 39 % utenti con disabilità
- 61% utenti con disturbi psichiatrici
- **87% gravi problemi di comportamento**
- **75% significative difficoltà familiari**
- 60% coinvolgimento Tribunale dei Minorenni
- 8% adottati



PL ricovero ordinario per disturbi psichici 0-17aa

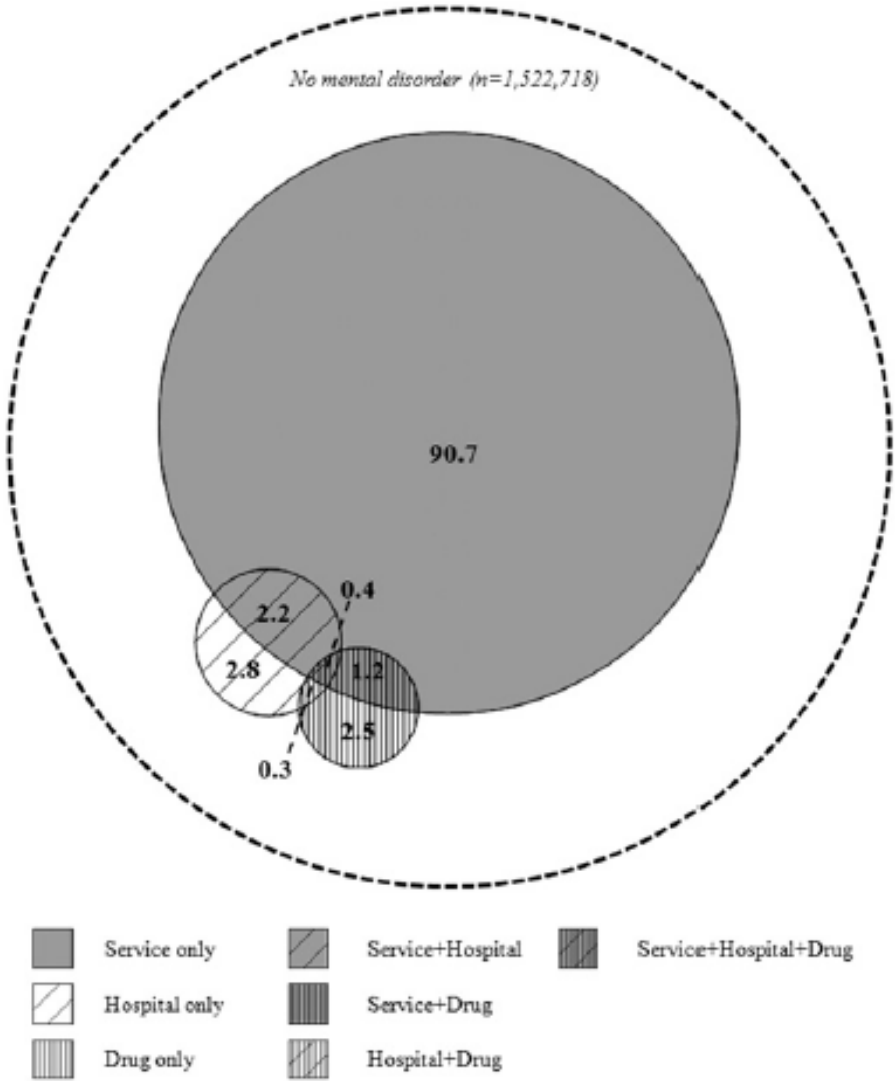
Standard inglese (6-17aa)	Tasso effettivo inglese (0-17aa)	Tasso effettivo in Lombardia (0-17 aa)	Tasso effettivo italiano (0-17aa)
20 per 100.000	7 per 100.000	1,2 per 100.000	0,8 per 100.000

Norvegia: solo adolescenti 43,8 per 100.0000 abitanti

Burden of psychiatric disorders in the pediatric population

Antonio Clavenna^{a,*}, Massimo Cartabia^a, Marco Sequi^a,
 Maria Antonella Costantino^b, Angela Bortolotti^c, Ida Fortino^c,
 Luca Merlini^c, Maurizio Bonati^a

^aLaboratory for Mother and Child Health, Department of Public Health, Mario Negri Institute for Pharmacological Research, Milan, Italy
^bChild and Adolescent Neuropsychiatry Unit, I.R.C.C.S. Foundation Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico, Milan, Italy
^cRegional Health Ministry, Lombardy Region, Milan, Italy





La Struttura Territoriale di NPIA rappresenta il fulcro organizzativo del sistema della rete dei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, a maggior ragione nelle situazioni in cui vi è un sistema misto tra pubblico e privato accreditato, nel quale la funzione di governo è essenziale.

Rappresenta la principale sede per la “presa in carico” del bambino e per la gestione integrata dei bisogni di cura e di salute dello stesso e della sua famiglia.



territorio come rete gruppale e istituzionale
della quale la famiglia e il servizio pubblico sono
parte integrante



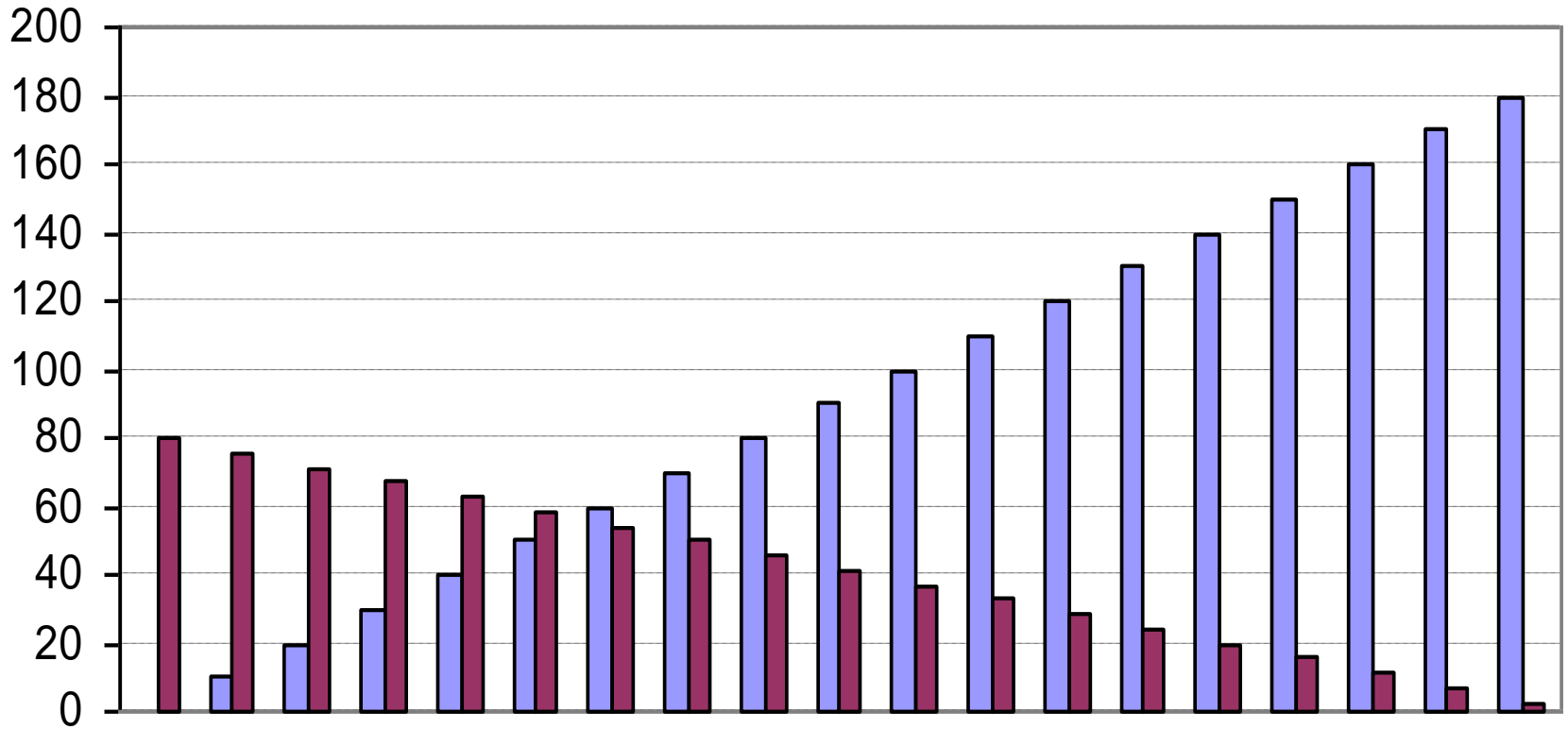
diagnosi e interventi
che devono comprendere
conoscenza delle **risorse** e delle **barriere**
ambientali/culturali entro cui il bambino si muove

Good enough?



profilo A vs profilo B

A = 6 hr
B = 14 hr





Il pensiero organizzativo dietro il progetto....

- network e confronto
- registro per il monitoraggio dei percorsi diagnostici e terapeutici
- formazione specialistica per gli operatori dei Centri e per gli operatori dei servizi territoriali di NPIA
- formazione e informazione adeguata per pediatri, scuole e famiglie
- produzione e diffusione di materiali informativi



Spunti su cui (continuare a) pensare

- ✓ L'invio
- ✓ Il percorso
- ✓ La dimissione o il passaggio

- ✓ I Centri, il territorio e le relazioni reciproche
- ✓ I tempi di attesa, le priorità, il filtro
- ✓ Le cose che andrebbero fatte prima
- ✓ I percorsi, l'appropriatezza e i punti di equilibrio possibile

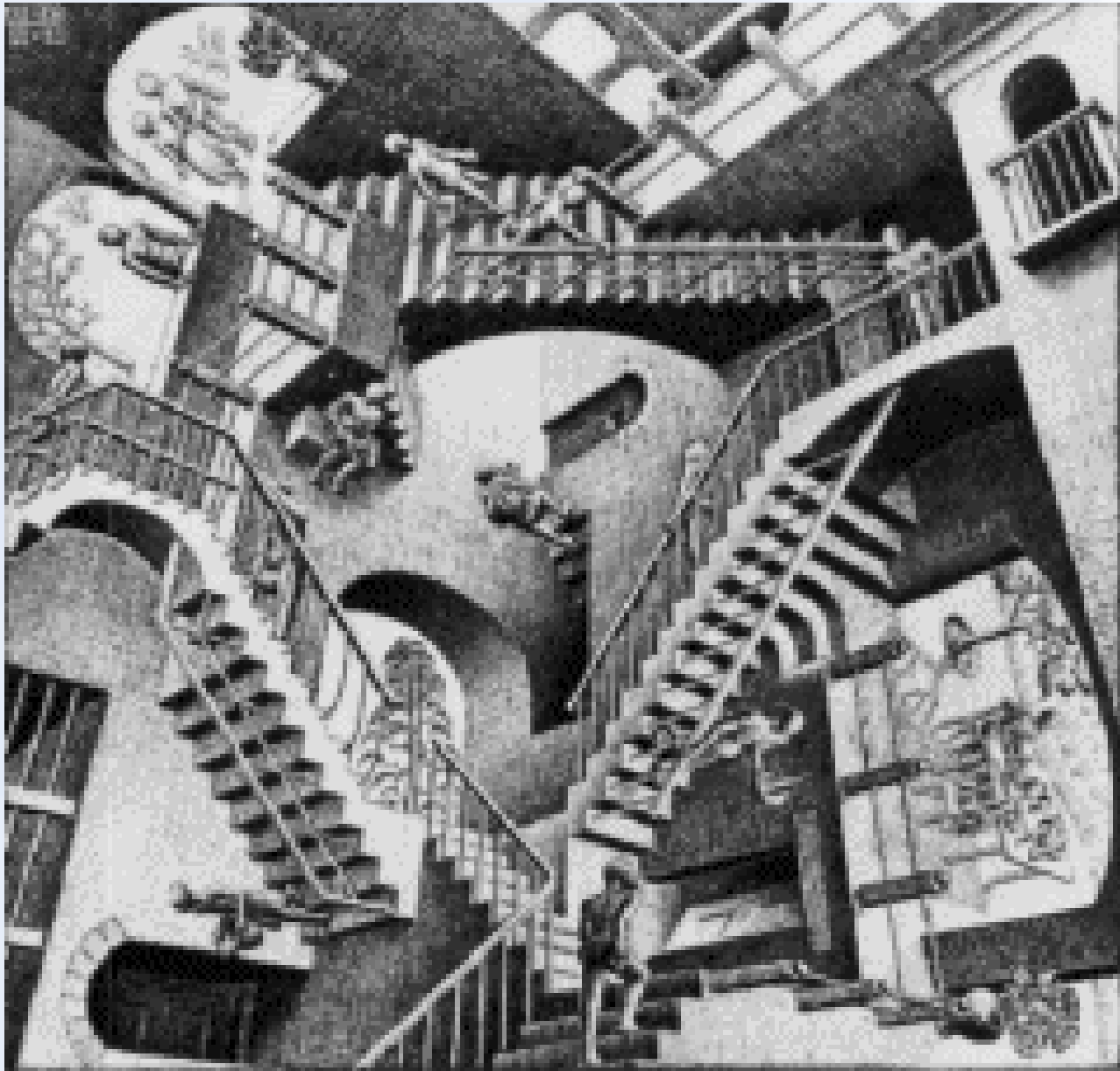
- ✓ Cosa è specifico dei singoli disturbi e cosa è generalizzabile

- ✓ Quali parti dei percorsi è indispensabile che avvengano nei servizi specialistici e quali possono essere trasmesse o delegate

- ✓ Il ruolo della sensibilizzazione, informazione, formazione

- ✓ Il passaggio all'età adulta

- ✓ La ricerca nella pratica clinica



Maurits Cornelis Escher - Relatività 1953