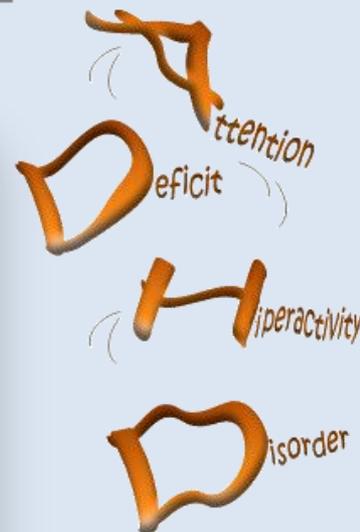


# CONVEGNO

**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

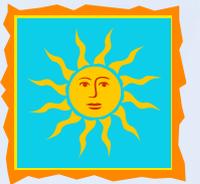


# Programmazione e organizzazione dei servizi



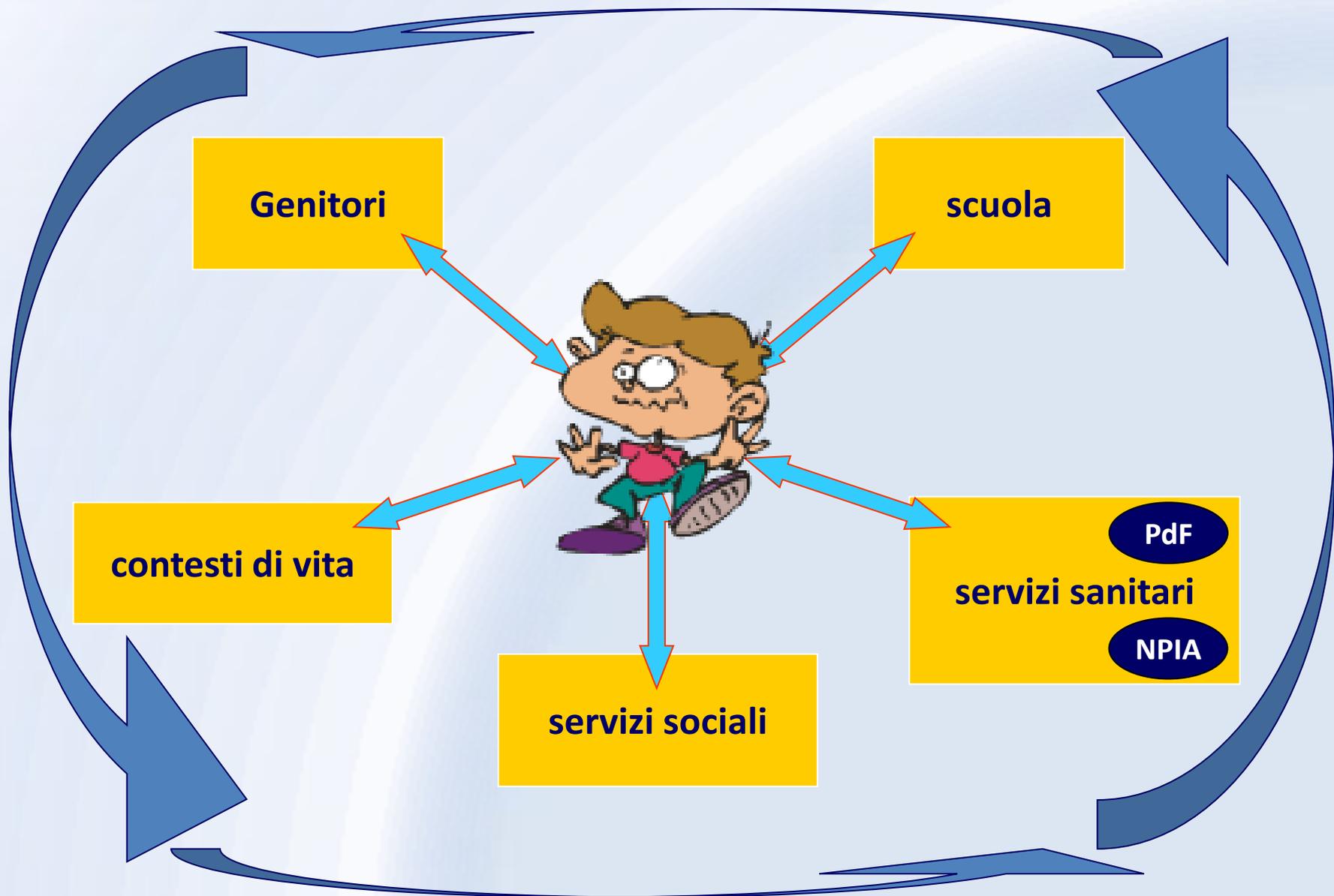
## **Approccio segmentale**

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



**Genitori**

**scuola**

**contesti di vita**

**servizi sociali**

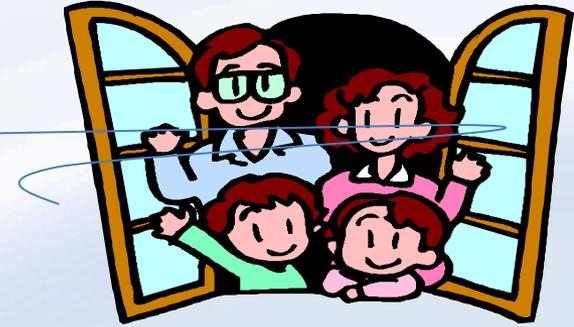
**servizi sanitari**

**PdF**

**NPIA**



# “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

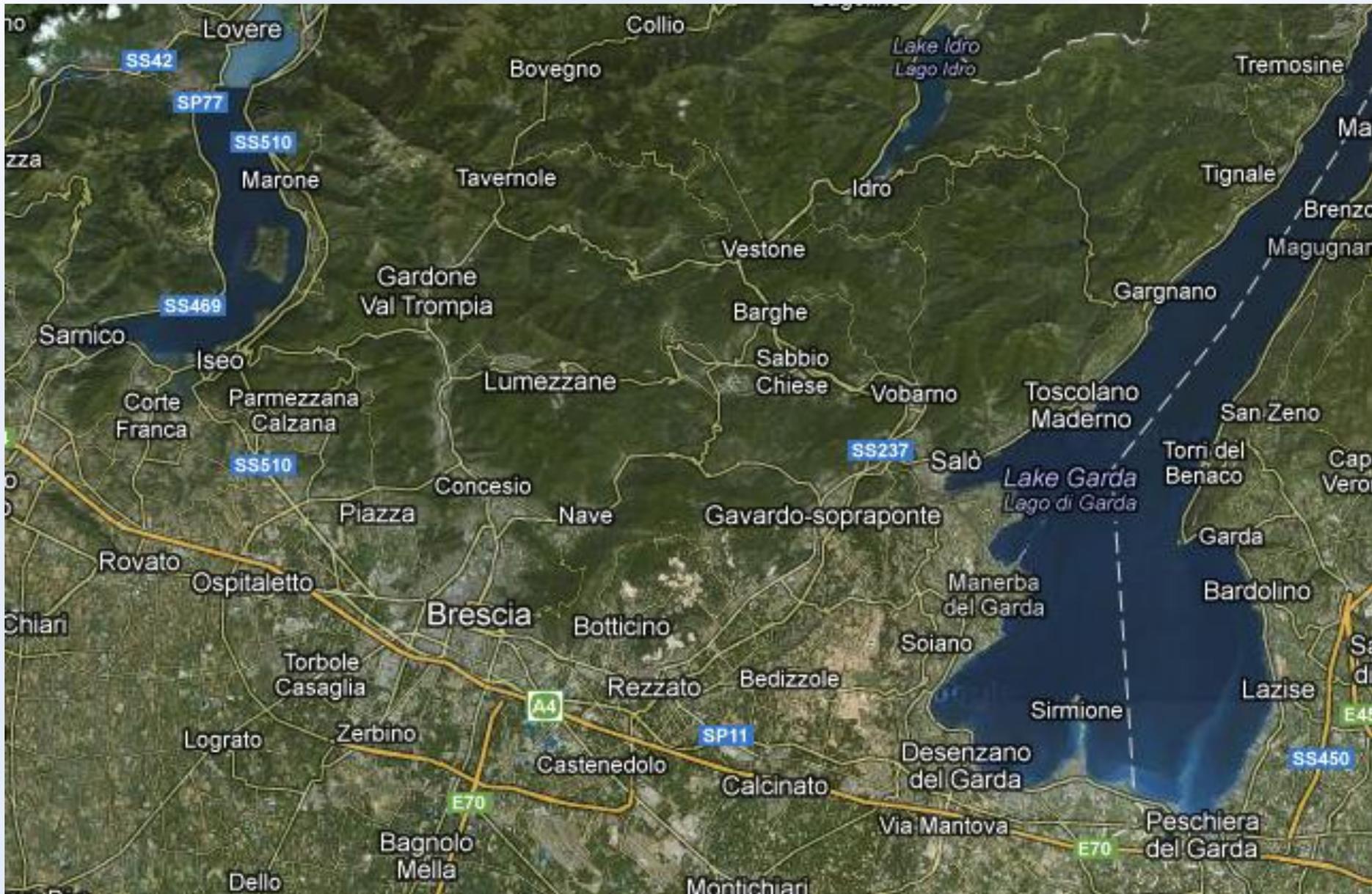


# Approccio di sanità pubblica

---

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







# 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

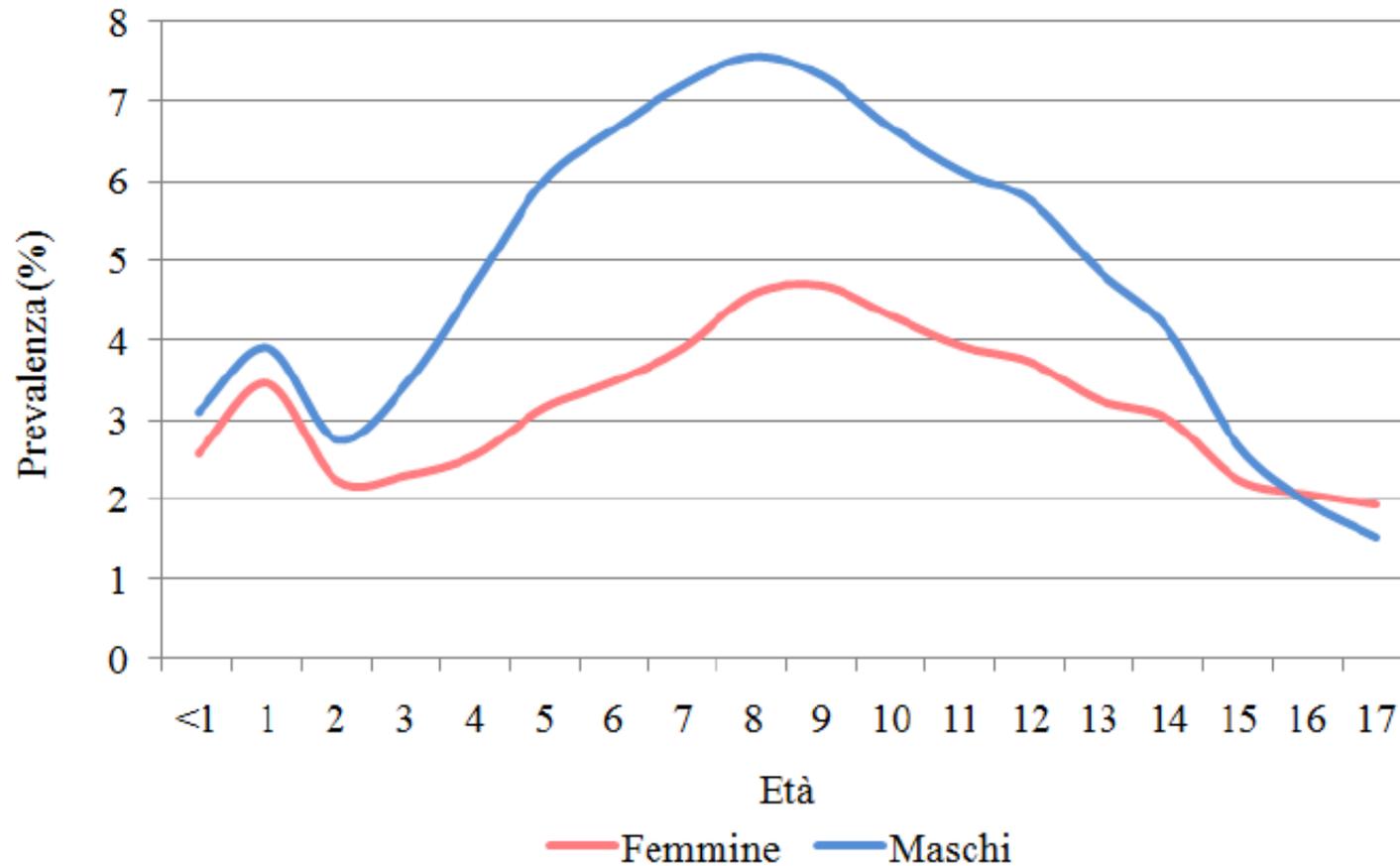
## **servizi di NPIA pubblici e privati accreditati**

- 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

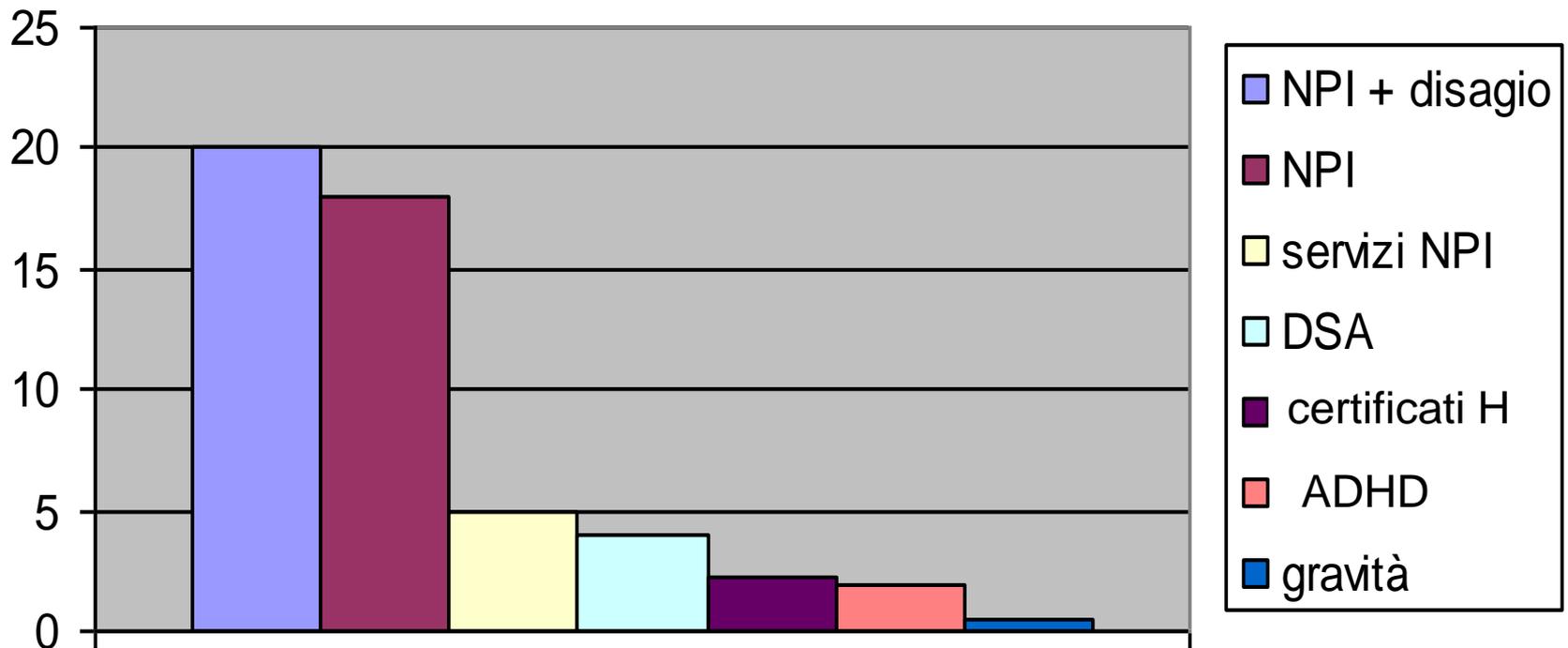
- **prestazioni riabilitative**

- 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

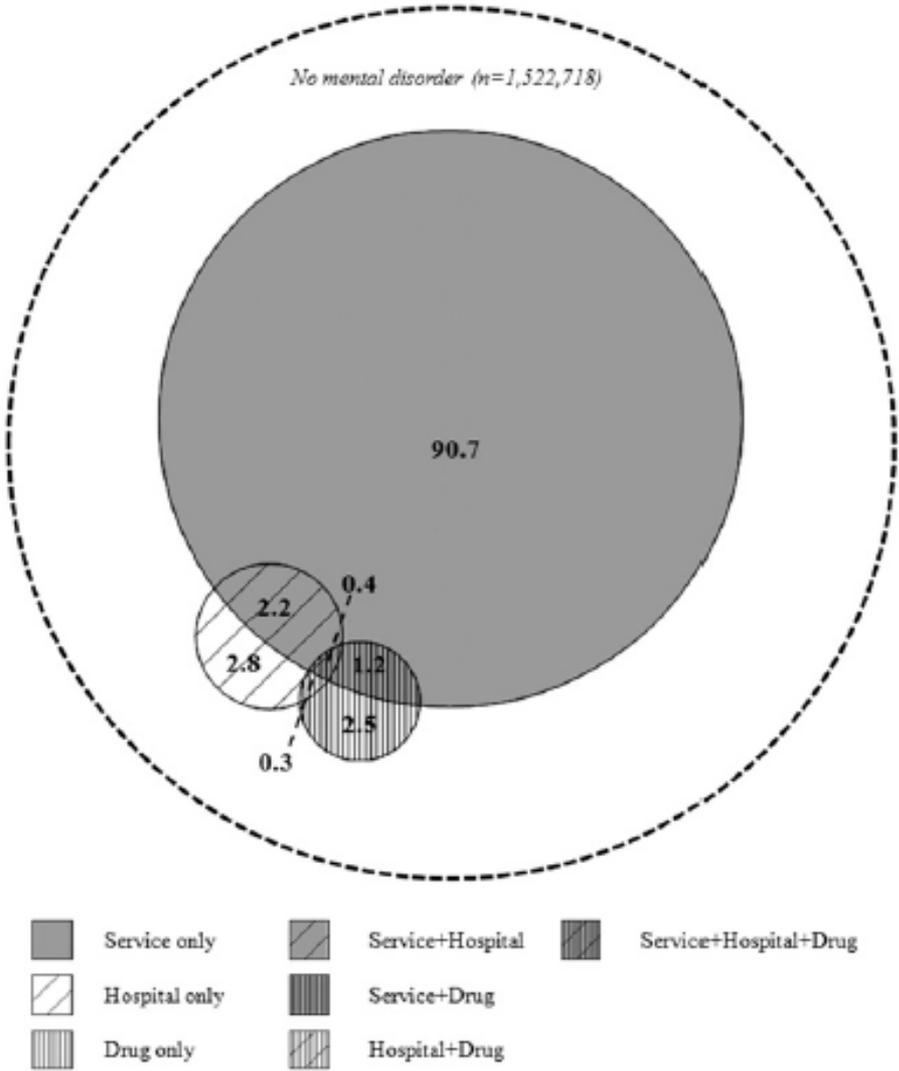
Standard inglese (6-17aa)	Tasso effettivo inglese (0-17aa)	Tasso effettivo in Lombardia (0-17 aa)	Tasso effettivo italiano (0-17aa)
20 per 100.000	7 per 100.000	1,2 per 100.000	0,8 per 100.000

**Norvegia: solo adolescenti 43,8 per 100.0000 abitanti**

# Burden of psychiatric disorders in the pediatric population

Antonio Clavenna<sup>a,\*</sup>, Massimo Cartabia<sup>a</sup>, Marco Sequi<sup>a</sup>,  
Maria Antonella Costantino<sup>b</sup>, Angela Bortolotti<sup>c</sup>, Ida Fortino<sup>c</sup>,  
Luca Merlini<sup>c</sup>, Maurizio Bonati<sup>a</sup>

<sup>a</sup>Laboratory for Mother and Child Health, Department of Public Health, Mario Negri Institute for Pharmacological Research, Milan, Italy  
<sup>b</sup>Child and Adolescent Neuropsychiatry Unit, I.R.C.C.S. Foundation Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico, Milan, Italy  
<sup>c</sup>Regional 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



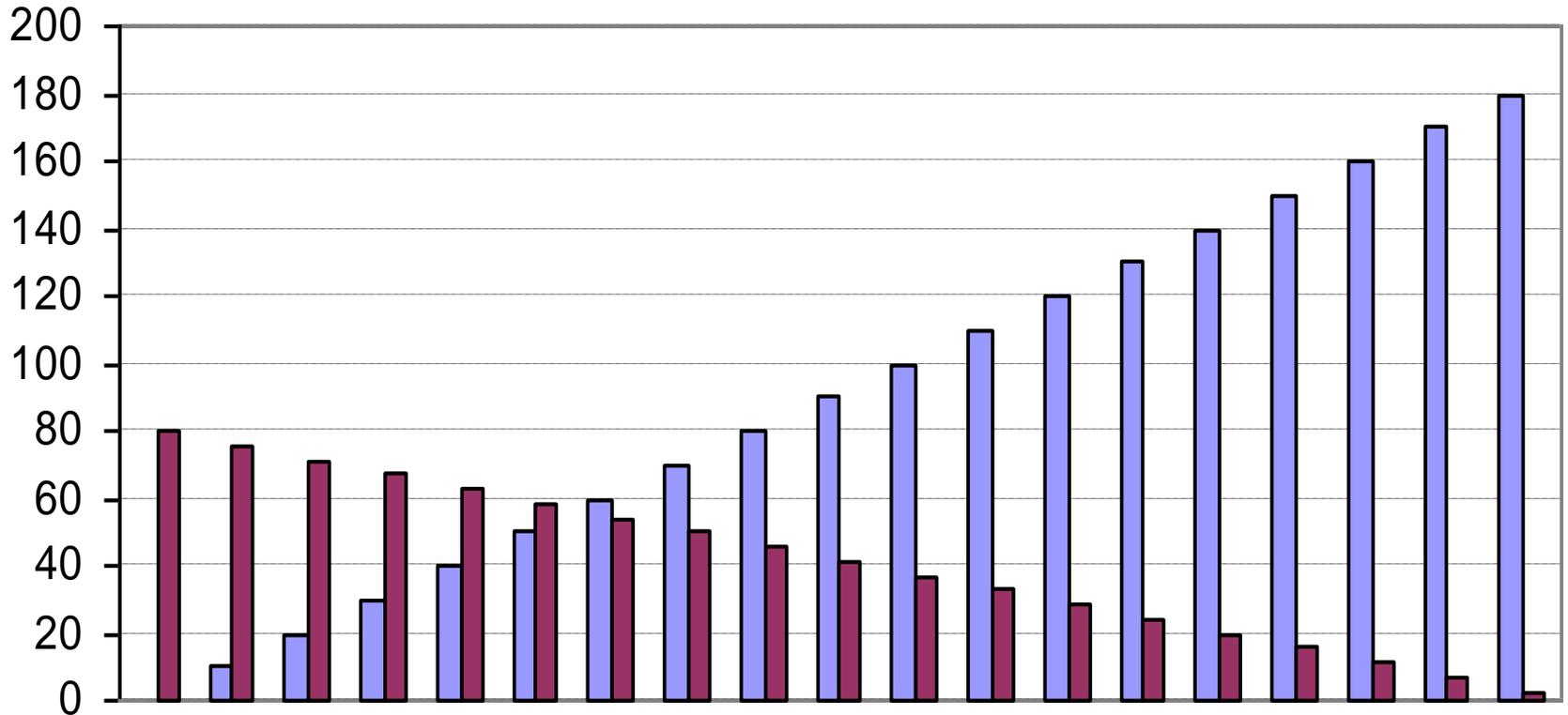
diagnosi e interventi  
che devono comprendere  
conoscenza delle **risorse** e delle **barriere**  
ambientali/culturali entro cui il bambino si muove

# Good enough?



profilo A vs profilo B

A = 6 hr  
B = 14 hr





# Il pensiero organizzativo dietro il progetto....

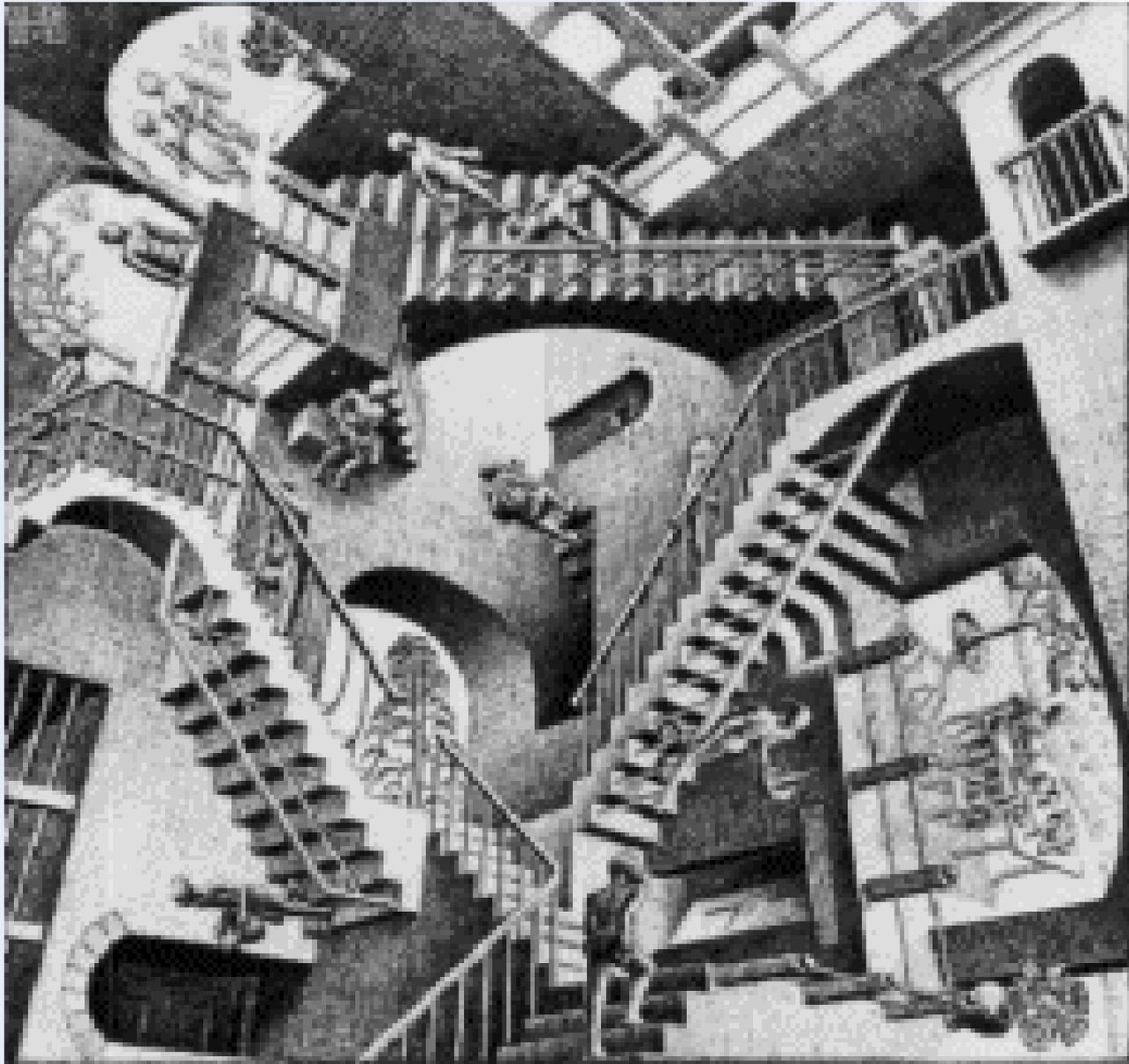
---

- 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*