

AIDAI-AIRIPA
VI° CONGRESSO NAZIONALE
sul “Disturbo da Deficit di Attenzione/Iperattività”

Verso le nuove linee guida per la terapia farmacologica dell'ADHD

**Come applicare le Linee Guida
al mondo reale:
l'organizzazione dei servizi**

Assisi, 11 maggio 2007



Maria Antonella Costantino

Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza
Dipartimento per la Salute della Donna, del Bambino e del Neonato
Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico,
Mangiagalli e Regina Elena - Milano

What EBM is:

The practice of EBM is the *integration* of

- *individual clinical expertise*
with the
- *best available external clinical evidence*
from systematic research, and
- *patient's values and expectations*

Un “pezzo” del puzzle

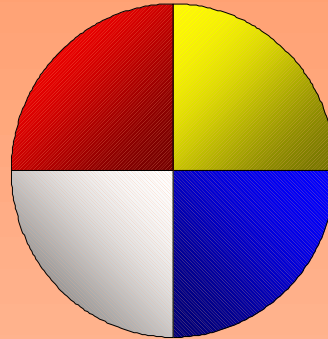
Practice Decisions

Practitioners'
expertise

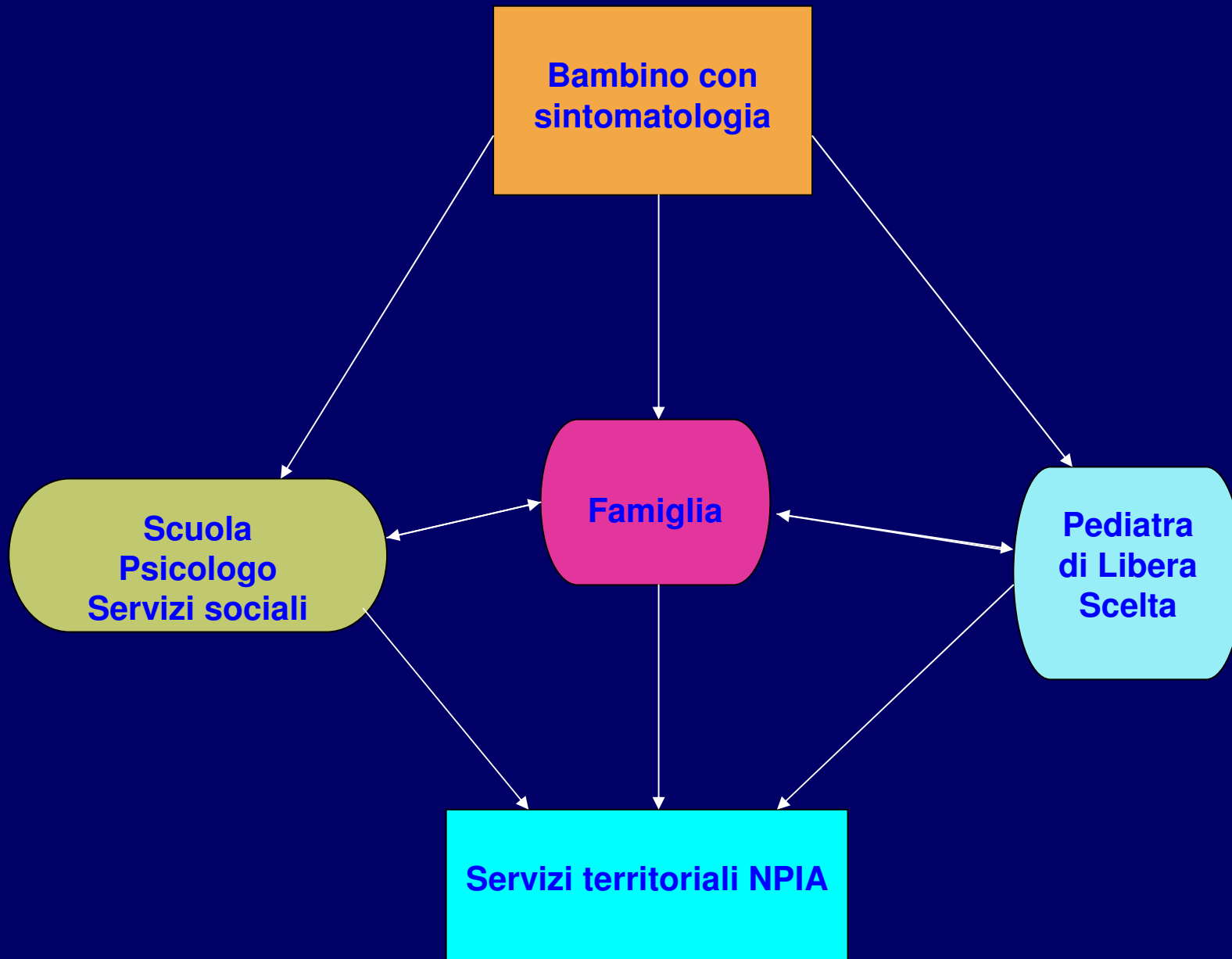
Preferences,
values & rights

Evidence
from
research

Available
resources



Flow-chart 1



I Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza sono strutture operative interdisciplinari, deputate alla prevenzione, alla diagnosi, alla cura e alla riabilitazione delle patologie neurologiche, neuropsicologiche e/o psichiatriche dell'infanzia e dell'adolescenza (da 0 a 18 anni) e di tutti i disordini dello sviluppo del bambino nelle sue varie linee di espressione (psicomotoria, linguistica, cognitiva, intellettiva e relazionale).

SERVIZI DI NPIA

*“L’intervento nel settore delle patologie di prevalente componente neuropsichiatrica nell’infanzia e nell’adolescenza deve essere **unitario e coordinato**, con una **presa in carico globale** del paziente e molto spesso anche **della sua famiglia...**
...tenendo conto dell’**evidenza epidemiologica** del territorio di interesse, per ponderare **esigenze di risorse** di personale e di attrezzature, rispettando l’esigenza di realizzare la **massima integrazione tra le componenti** neurologiche, neuropsicologiche e psichiatriche e le altre competenze di specializzazioni specifiche per questa fascia di età”.*

cap. 8 - D.M. 24 aprile 2000: Adozione del progetto obiettivo materno-infantile relativo al ‘Piano sanitario nazionale per il triennio 1998-2000’

SERVIZI DI NPIA

...*“raccomandazioni”* del D.M. 24 aprile 2000

Articolazione delle Unità Operative di NPI in:

1. Unità Operative Territoriali di NPI (U.O.T. – N.P.I.)
2. Unità Operative Ospedaliere di NPI (U.O.O.–N.P.I.)
 - a. U.O.Ospedaliere collocate in ospedali gestiti dalle A.S.L.
 - b. U.O.Ospedaliere ad alta specializzazione inserite in Policlinici o Aziende Ospedaliere o I.R.C.C.S.
3. Strutture Semiresidenziali e Residenziali

Requisiti e Standard di fabbisogno delle U.O. Territoriali di N.P.I.

(D.M. 24 aprile 2000)

“In ogni A.S.L. deve essere attivata almeno una U.O.T. di NPI ogni 100.000 abitanti ...

...Tale U.O.T. di NPI è coordinata da un medico specialista in Neuropsichiatria Infantile dirigente di II livello coadiuvato da adeguate competenze: medici specialisti in Neuropsichiatria Infantile, psicologi competenti in età evolutiva, logopediati, infermieri, ausiliari socio-sanitari, assistenti sociali e personale dei ruoli amministrativi”

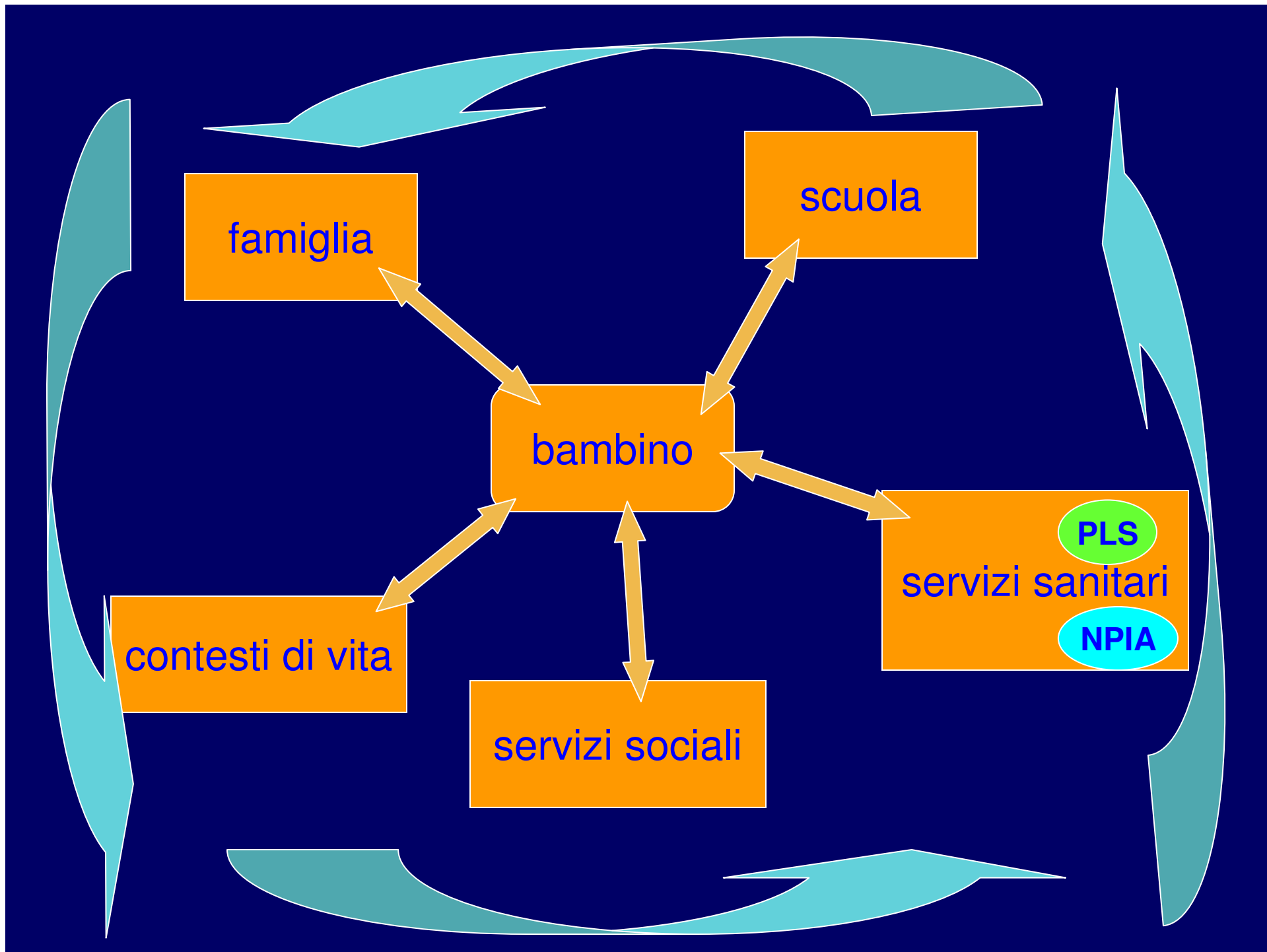
Snodi cruciali della rete territoriale per la salute mentale in EE

- Famiglia
- Scuola
- Pediatra di libera scelta
- Servizi di NPIA

Per la diagnosi corretta e tempestiva...

Per la presa in carico...

Per l'appropriatezza dell'intervento....



famiglia

scuola

bambino

PLS
servizi sanitari
NPIA

contesti di vita

servizi sociali

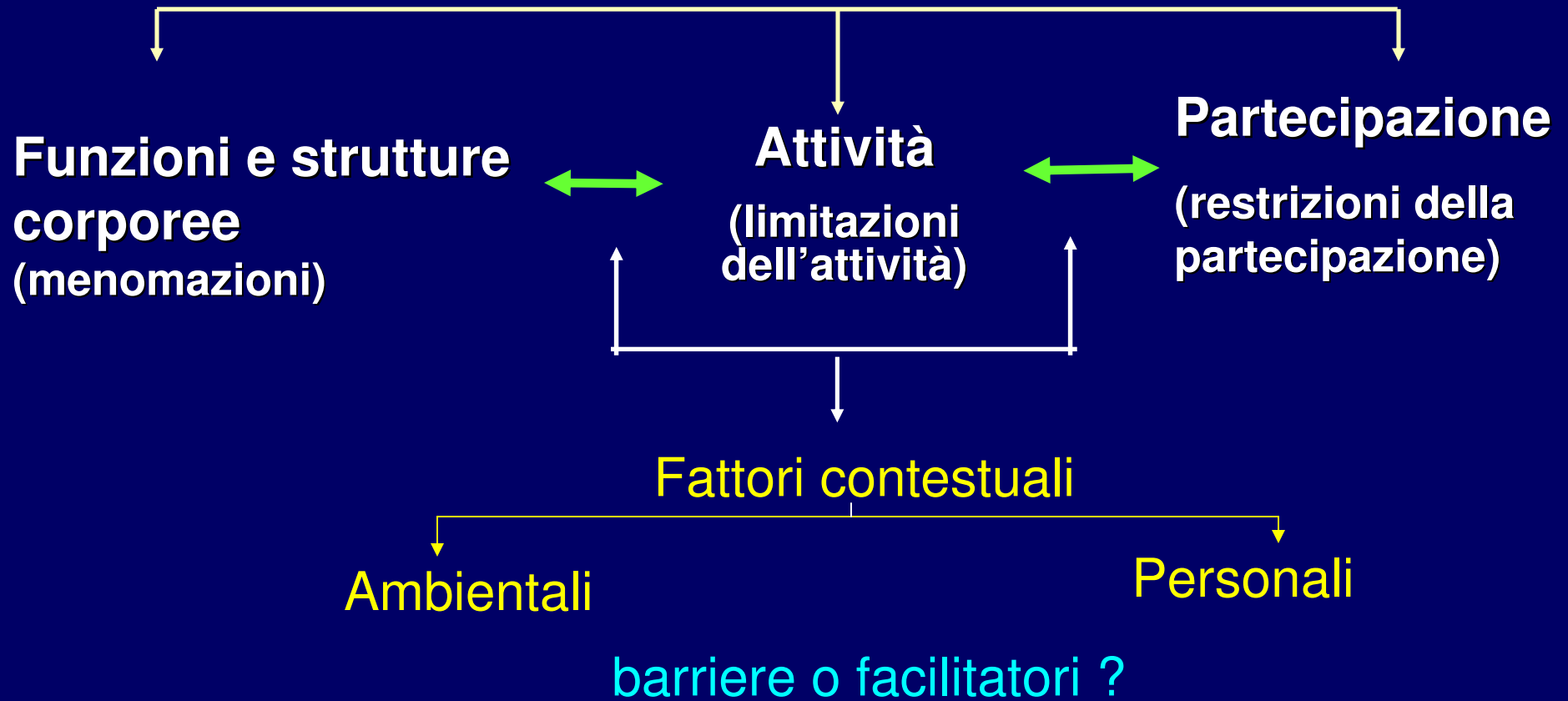
scuola

- Unica rete capillare completa
- Luogo principale in cui emergono le difficoltà di funzionamento
 - Evidenziazione del problema
 - Rischio di sovradimensionamento
 - Elemento cardine della gestione successiva

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. Essa 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.

ICF

**Condizione di salute
(disturbo o malattia)**



servizio territoriale di NPIA

si colloca sul territorio, ne **fa parte**

può quindi “pensare”

quel territorio

come il campo in cui

quel bambino

con *quel disturbo*

si sviluppa



Territorio

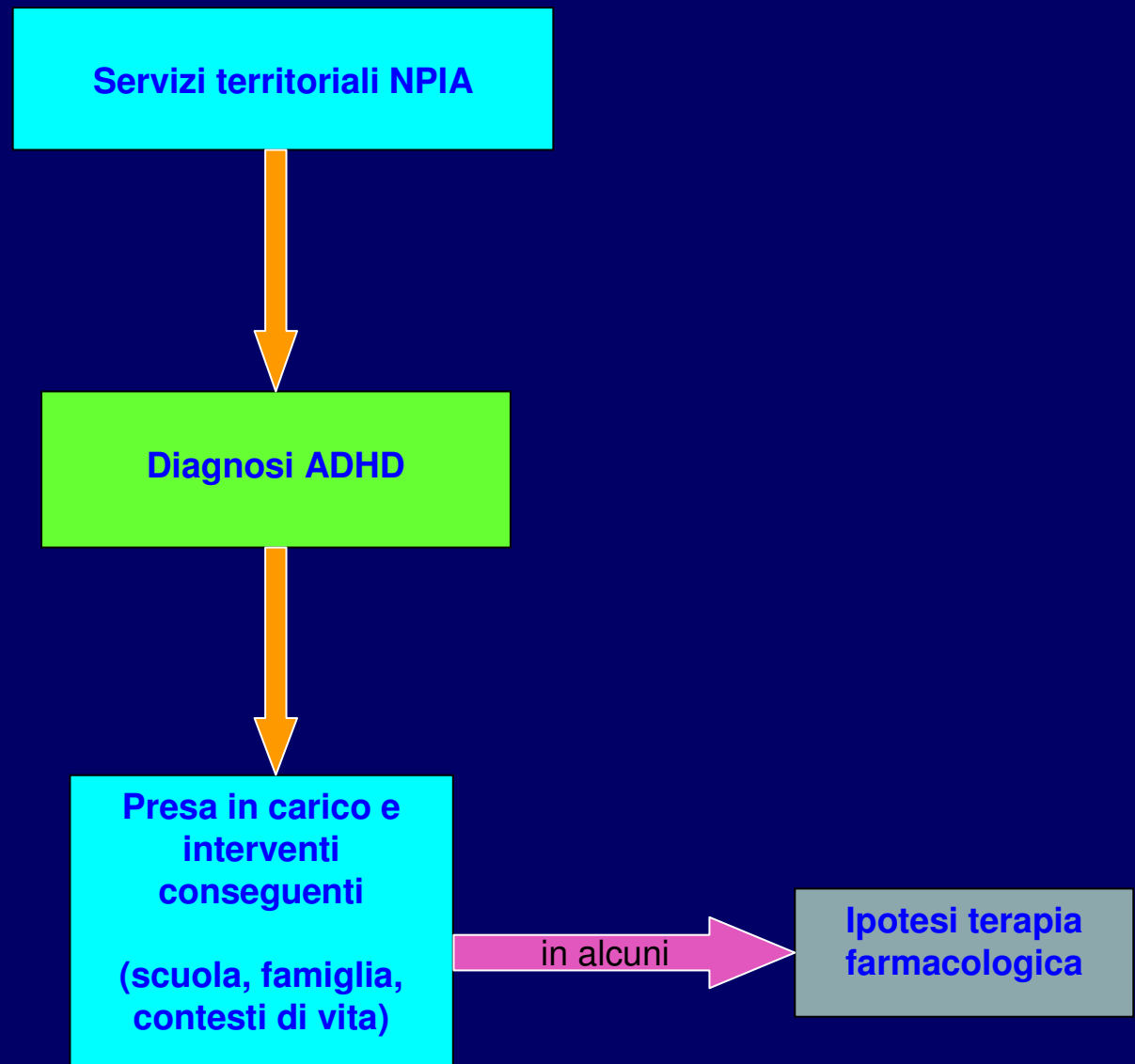
territorio come **rete gruppale e istituzionale**
della quale la famiglia e il servizio pubblico
sono parte integrante



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

- **ADHD** è uno dei più frequenti disturbi **psichiatrici** dell'età evolutiva
- La diagnosi è essenzialmente clinica, e formulabile tramite un percorso strutturato. Non è sufficiente una **singola osservazione**
- Per la diagnosi, deve essere presente una compromissione significativa del **funzionamento globale in più contesti** (scolastico, sociale, occupazionale etc.)
- In circa il **50-60%** dei casi è in **comorbidità** con un altro disturbo psicopatologico

Flow-chart 2



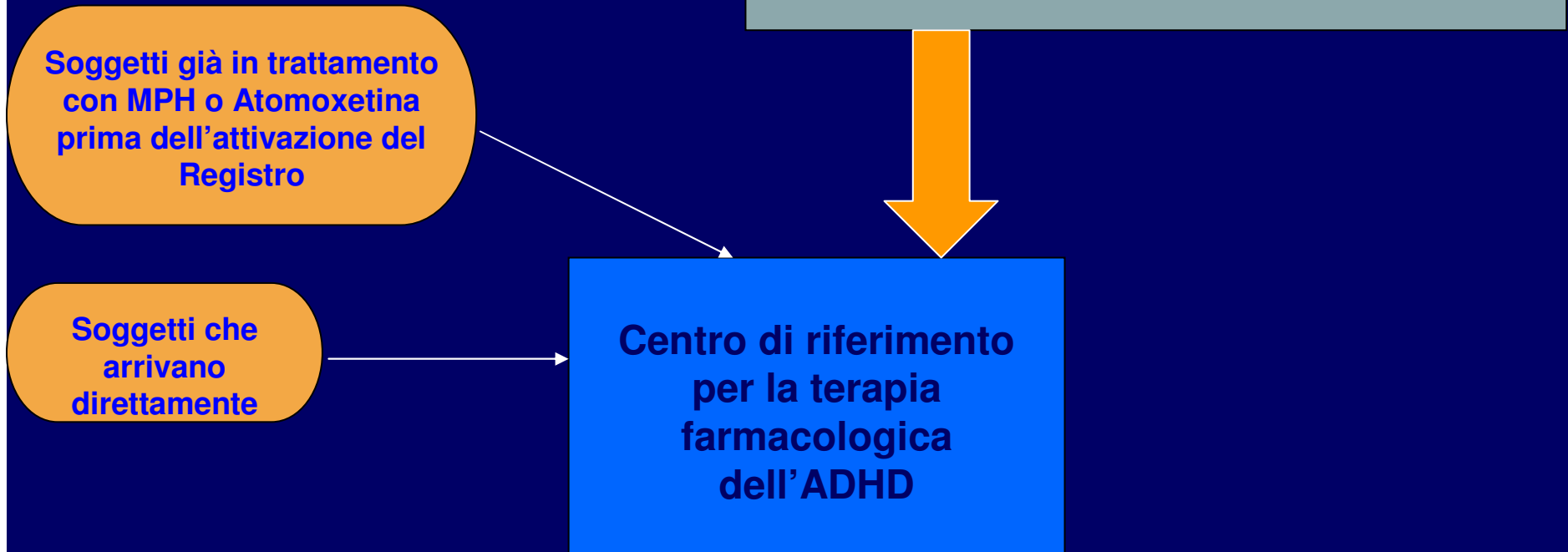
Flow-chart 3

Soggetti in carico ai servizi NPI territoriali per i quali è stata ipotizzato di associare una terapia farmacologica

Soggetti già in trattamento con MPH o Atomoxetina prima dell'attivazione del Registro

Soggetti che arrivano direttamente

Centro di riferimento per la terapia farmacologica dell'ADHD



Flow-chart 5

Piano terapeutico
Attivazione registro
Prima prescrizione
Follow up ravvicinato nel primo mese
Coordinamento con territorio

*il centro indica NPIA e
pediatra che dovranno
seguire il paziente*



L'adeguata presa in carico dei bambini con ADHD nel servizio territoriale di NPIA, in raccordo con scuola e pediatri di base, rappresenta la migliore garanzia di appropriatezza dell'intervento farmacologico e la migliore tutela dai rischi di sottouso, sovrauso e abuso

Problemi....

- disomogeneità estrema dei servizi territoriali di NPIA nelle diverse regioni italiane
- scarsità di risorse (umane, formative, strumentali....)

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

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

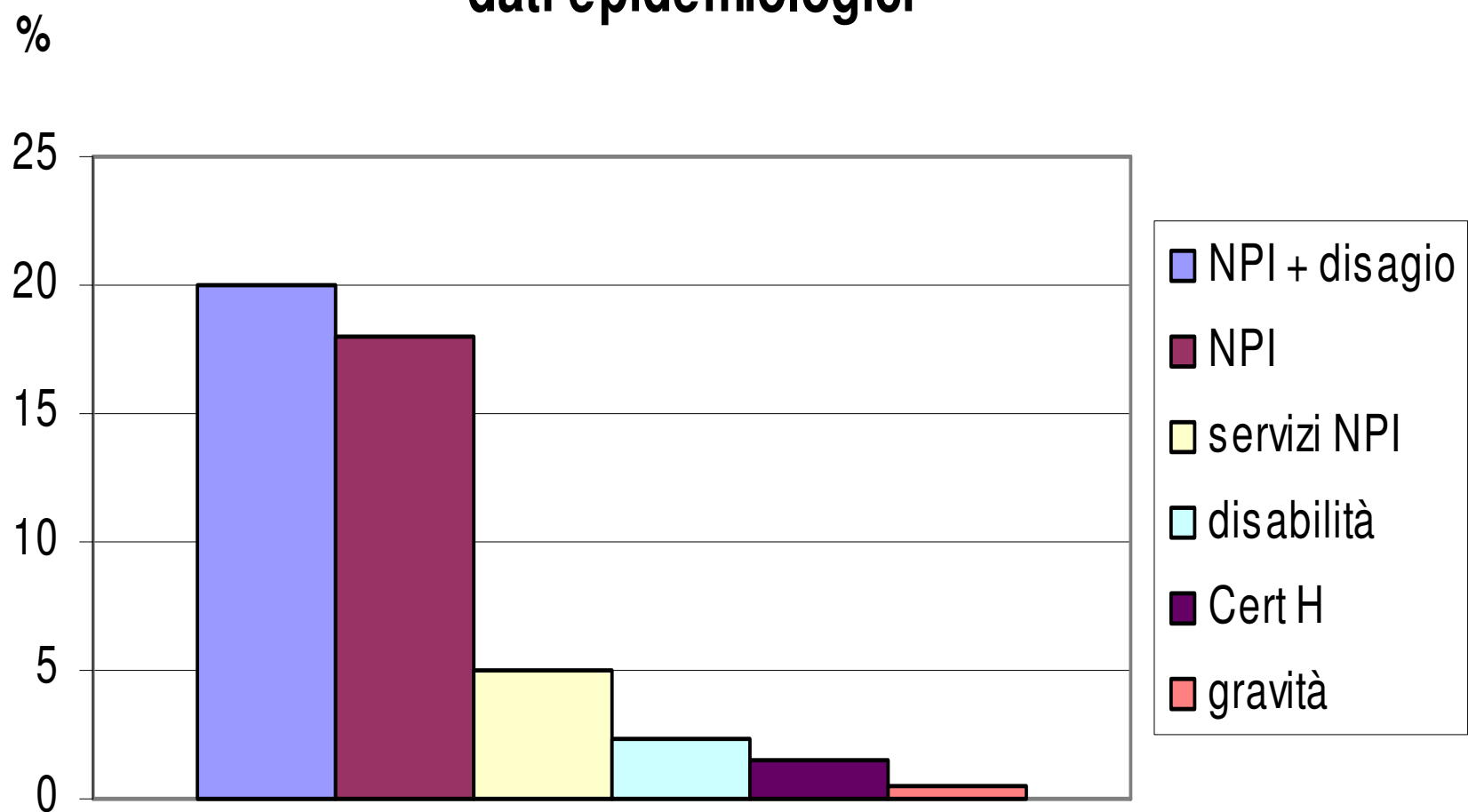
- **quanti sono** gli utenti in questione
(ADHD: tra 1 e 3,9%)
- **cosa c'è** (nel servizio e nella comunità)
- **cosa manca** (nel servizio e nella comunità)
- quali modelli di **programmazione** e quali **modifiche** possibili
- che **“peso”** hanno gli utenti in questione

- Quali sono gli **altri utenti** del servizio e che **“peso”** hanno
- Quali e quante sono le **risorse** a disposizione

Quanti sono gli altri utenti del servizio....

- la prevalenza delle patologie che inducono disabilità risulta del **16.8%** nella fascia d'età 0-17 (Boyle, Decoufle, & Yeargin-Allsopp, 1994)
- considerando **solo** la patologia di rilevanza psichiatrica, si parla del 9-13 % della popolazione 0-17 (US Public Health Service, Mental Health: a report of the Surgeon General, Department of Health and Human Services, Washington DC, 1999)
- la somma ponderata potrebbe verosimilmente attestarsi sul **20%** della popolazione 0-17
- Almeno il 30% della popolazione analizzata da Boyle presentava 2 o più disabilità
- Meno del 2% della popolazione scolastica italiana è certificata "in situazione di handicap". I dati internazionali parlano del 2,4 %
- Circa lo 0,5 % è in situazione di gravità, e necessita di supporti massicci e continuativi per tutto l'arco della vita, in particolare nell'ambito delle autonomie e della comunicazione
- Nella fascia della disabilità lieve, la sovrapposizione psichiatrica evitabile rappresenta la limitante più significativa del funzionamento e dell'autonomia in età adulta
- Si presume che ai servizi di NPJA debba arrivare almeno il 5% della popolazione di età 0-17

dati epidemiologici



Che “peso” hanno.....

ADHD

- 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

Gli altri utenti...

- circa 13 ore/uomo/anno per la presa in carico di ogni pz. certificato in situazione di handicap scolastico (*Costantino e Vizziello, 2001*)
- Circa altrettante per una prima diagnosi
- Più l'eventuale tempo per l'intervento terapeutico o riabilitativo diretto con il bambino/ragazzo
- 6/10 dei soggetti afferenti ai Servizi di NPI rappresentano un'utenza “cronica”, che va a sommarsi annualmente ai “nuovi” casi (*dati Osservatorio Epidemiologico – Regione Piemonte*)
- Un ragazzo in situazione di gravità può richiedere anche 150-200 ore/anno

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

UTENZA SERVIZI NPI (2005)

	PIEMONTE	EMILIA ROMAGNA
Pazienti in carico	35.437	36.818
Pazienti in carico su popolazione target	5,24%	5,95%
% certificazioni su pazienti in carico	31,5%	26,8%
% certificazioni su popolazione target	2,1%	2,3%

Fonte: Sistemi informativi Regione Piemonte – Regione Emilia Romagna; Rielaborazione

PERCENTUALE DI UTENZA PER FASCE DI ETA' (2005)

	PIEMONTE	EMILIA ROMAGNA
0 - 5	24,8%	21,0%
6 - 10	35,0%	39,2%
11 - 13	18,6%	19,1%
14 - 17	21,5%	20,5%

*Fonte: Sistemi informativi Regione Piemonte – Regione
Emilia Romagna; Rielaborazione*

UTENZA PER AREE DIAGNOSTICHE (2005)

	PIEMONTE	EMILIA ROMAGNA
Disturbi comportamenti e emozionali	33,5%	27,5%
Autismo e ritardo mentale	16,2%	16,1%
TOTALE AREA PSICOPATOLOGICA	49,7%	43,6%
Area neuropsicologica	29,1%	40,9%
Area neurologica	12,1%	12,2%
Area deficit sensoriali	1,4%	2,2%

Fonte: Sistemi informativi Regione Piemonte – Regione Emilia Romagna; Rielaborazione

Quale sarà il “disegno” del Territorio intorno a *quel* bambino con disabilità?

Cosa mancherà a *quel* Territorio per favorire maggiormente il cambiamento?

cosa deve privilegiare *quel* Servizio territoriale, magari sguarnito, in termini diagnostici e di intervento?



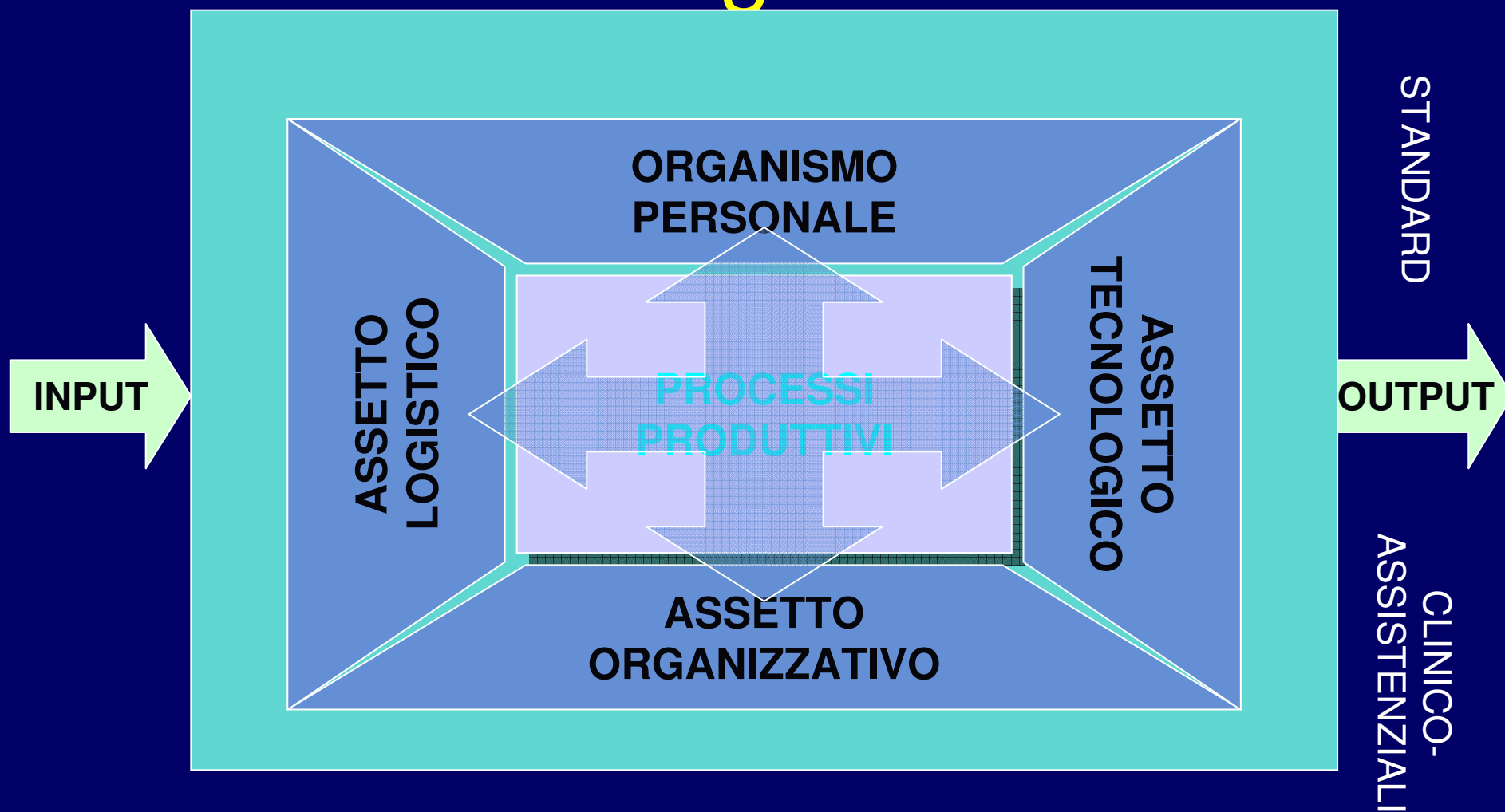
Data una certa **quantità di risorse**,
e dato quanto “**pesano**”
le diverse **tipologie** di utenti,
cosa è possibile **garantire**
senza penalizzare troppo qualcos'altro?



Qual è il **punto di equilibrio** rintracciabile
tra le diverse “linee di produzione”?
E quello tra il nostro intervento **diretto** e **indiretto** con l'**utente**
e gli interventi di **supporto**,
formativi-informativi o di sensibilizzazione del **contesto** di vita?



La clinical governance



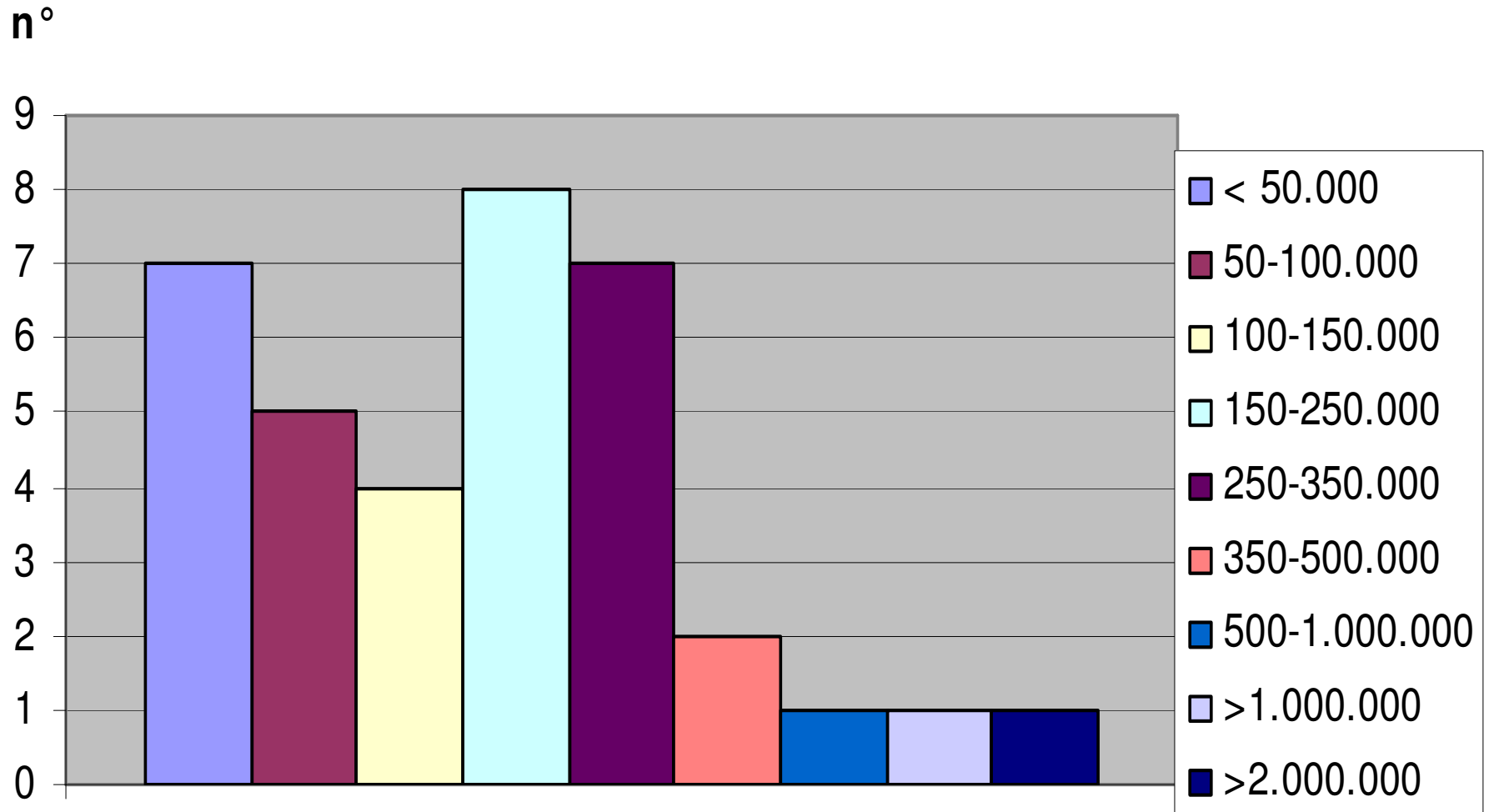
Tratto da G.Casati-V.Roberti-M.C. Vichi

Su 20 regioni...

- In 12 i servizi di NPIA sono istituiti formalmente
- In 8 hanno una denominazione chiara e univoca
- In 7 c'è un tavolo specifico per la NPIA in regione
- Solo in 3 hanno organizzazione stabile in UOC
- In 9 non è prevista la discussione di budget

Bacini d'utenza - 2002

bacino d'utenza dei servizi di NPIA



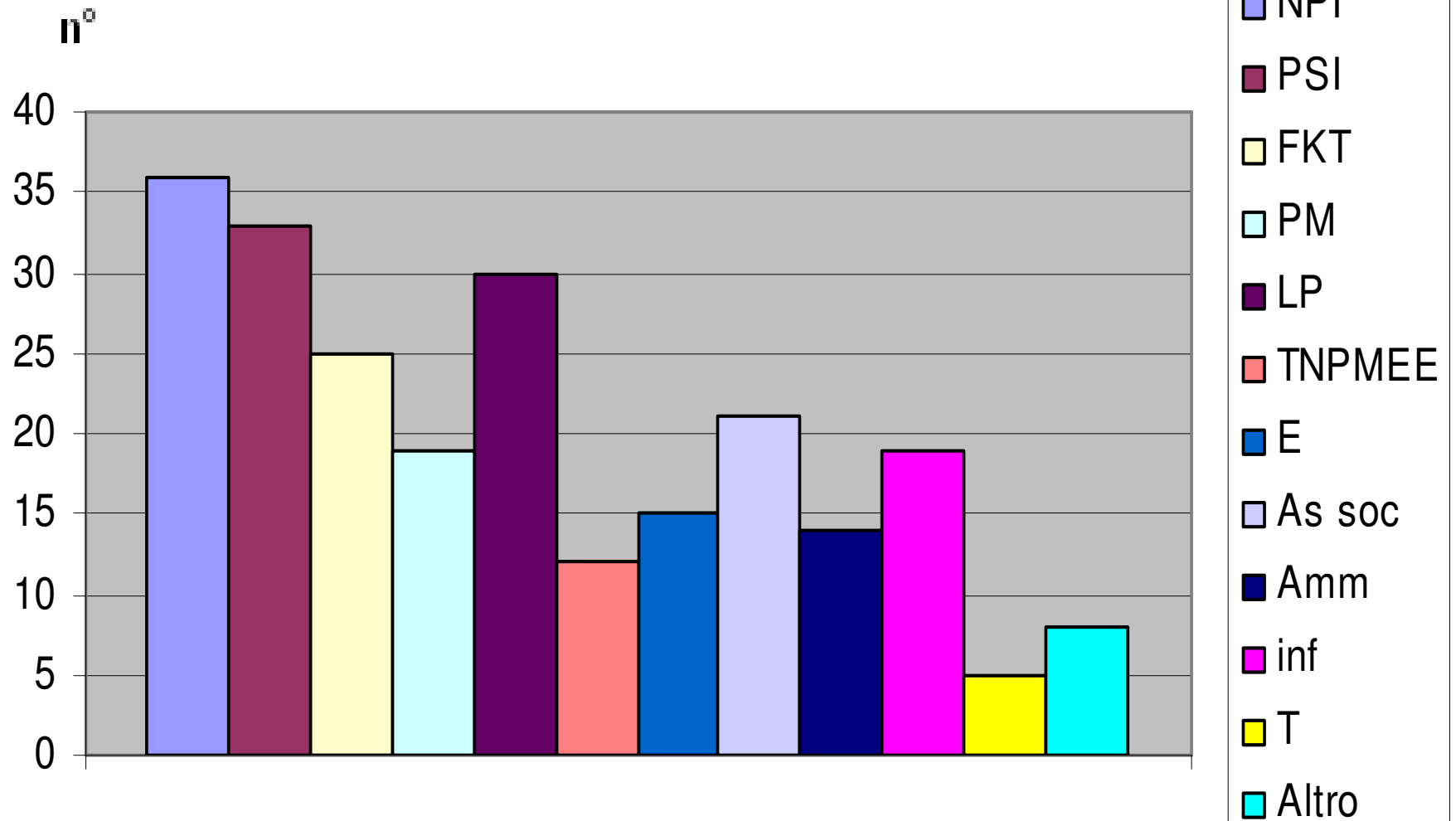
dai questionari di ammissione al corso di perfezionamento di management in NPIA di Caravaggio 2002, su 15 regioni italiane

Nelle 10 regioni in cui si sa il numero di operatori...

- Si può avere da 1 operatore ogni 680 minori
- A 1 operatore ogni 10.000 minori.....

Professionalità - 2002

professionalità presenti nei servizi di NPIA



dai questionari di ammissione al corso di perfezionamento di management in NPIA di Caravaggio 2002, su 15 regioni italiane

Professionalità.....2007

- Gli NPI sono presenti in tutti i servizi
- Gli psicologi hanno una presenza del tutto variabile
- I terapisti nei modi più frammentati e strani (raramente tutti contemporaneamente presenti nello stesso servizio e in modo omogeneo in regione)
- Gli educatori professionali quasi mai.....
- Gli assistenti sociali moltissimo (al sud) o per nulla (al nord)

La riabilitazione....

- È esterna ai servizi
 - Meno del 20% in 4 regioni su 20
 - Per il 20-40% in 7 regioni su 20
 - Per il 40-60% in 4 regioni su 20
 - Per il 60-80% in 4 regioni su 20
 - Più dell'80% in 1 regione su 20

Nella pratica.....

Con un piccolo gioco matematico....

considerando “solo” le ore-lavoro necessarie per gli adempimenti della Legge 104, restano a livello nazionale solo una manciata di operatori per tutte le altre attività.....

Per la presa in carico minimamente adeguata del 5% della popolazione, con un sistema integrato e completo di servizi di NPIA (territoriali, ospedalieri, semiresidenziali e residenziali) occorre circa il 2,5 % del FSR.....

..... la maggior parte delle regioni spendono meno dell'1% per i servizi di NPIA.....

Ad esempio in Lombardia...

- Popolazione 9.475.202
- Popolazione 0-18 1.447.800
- Popolazione 6-14 713.781
- NPIA territoriali 196
- Psicologi 95
- Terapisti e altri operatori 600
- Alunni certificati 2004-2005 21.690
- Ragazzi “visti” dalle UONPIA/anno 65.000
- ADHD attesi non meno di 7.130

- Ore npi+psi totali 436.500
- Ore tolte att di supporto 349.200
- Certificati H 281.970
- ADHD min 107.700 max 215.400

Pertanto

considerando “solo” le ore-lavoro per gli adempimenti della Legge n.104 sarebbero necessarie in Lombardia circa 281.970 ore/anno, equivalenti a **235 specialisti** (tra NPI e psicologi) impegnati a tempo pieno “solo” per queste funzioni.

A questi sono da aggiungere altri **90-180 operatori** solo per la presa in carico di base dei ragazzi ADHD.

Tolti gli alunni certificati,
resterebbe quindi in tutta la Lombardia il tempo di

56 operatori

per fare tutto il resto del lavoro:

presa in carico ADHD (ricordate? Ce ne vorrebbero
almeno 90...), prime diagnosi, prese in carico dei
ragazzi non certificati e situazioni di gravità

Senza contare il tempo per gli interventi riabilitativi
necessari.....

E infatti....

Ai ragazzi “visti” nei servizi (65.000)
vengono date **in media 5 ore all’anno**....

