

La continuità del percorso dell'assistito
tra cure primarie e cure specialistiche

Il percorso dell'assistito in età evolutiva con problemi neuropsichiatrici

Bisogni degli utenti e risposte dei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Antonella Costantino

Unità Operativa

di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (UONPIA)

Servizi specialistici che effettuano attività di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione in ambito neurologico, psichiatrico e neuropsicologico nella fascia d'età da 0 a 18 anni

- ampio range di patologie molto differenziate tra loro
- acute, subacute, croniche, rare, progressive ecc
- spesso più patologie contemporaneamente presenti (comorbidità)
- in una fase della vita caratterizzata da compiti evolutivi specifici

- molte determinano bisogni multipli e complessi che perdureranno per tutta la vita, ad elevato impatto sociale

Quali disturbi?

.....Autismo, dislessia, disturbi di linguaggio, paralisi cerebrali infantili, epilessia, insufficienza mentale, patologie cromosomiche, malformazioni congenite, psicosi, depressione, disturbo bipolare, patologie neurologiche progressive, ADHD, disturbi di comportamento, disturbi alimentari, disturbi del controllo sfinterico ecc ecc ecc....

I disturbi NPIA sono fortemente disomogenei

- Tra di loro per tipologia, cronicità e pervasività
- All'interno di ogni disturbo per gravità e per comorbidità
- Per rapporto età/prevalenza
- Per stabilità e trasformabilità nel tempo
- Per strumenti specifici di valutazione e intervento necessari

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.....)

- Oltre la metà delle patologie neuropsichiche dell'adulto esordiscono in età evolutiva o adolescenza, e buona parte delle altre esordiscono prima dei 30 anni

- Si tratta di più del 15 % della popolazione in età evolutiva
- In Lombardia, vuol dire circa 250.000 bambini e ragazzi, e le loro famiglie
- 4-5 bambini per ogni classe
- Alle UONPIA arriva circa il 4% della popolazione infantile
- Alla riabilitazione accreditata, circa l'1%
- Accede 1 bambino su 3

La maggior parte dei disturbi neuropsichici è il prodotto di un intreccio complesso e multifattoriale tra componenti genetiche, neurobiologiche e ambientali

Ognuna delle componenti può agire da fattore di rischio o da fattore protettivo

La crescita del bambino e lo sviluppo di funzioni e competenze avviene infatti attraverso la continua interazione dinamica tra le singole funzioni emergenti, il patrimonio genetico e le influenze ambientali.

Quale ruolo per la genetica?

- non un gene=una malattia, ma l'ingresso di tanti geni diversi che interagiscono modulandosi a vicenda
- geni, biologia e ambiente che a loro volta interagiscono evidenziando l'origine multifattoriale della grande maggioranza dei disturbi (non solo in salute mentale);
- Studi sui gemelli e sui bambini adottati suggeriscono la probabilità che le influenze genetiche moderino la sensibilità individuale alle forze ambientali (Rutter 2008)



Sviluppo cerebrale e ambiente

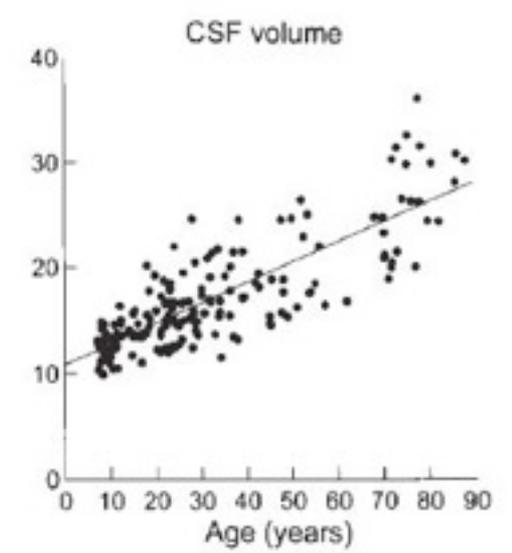
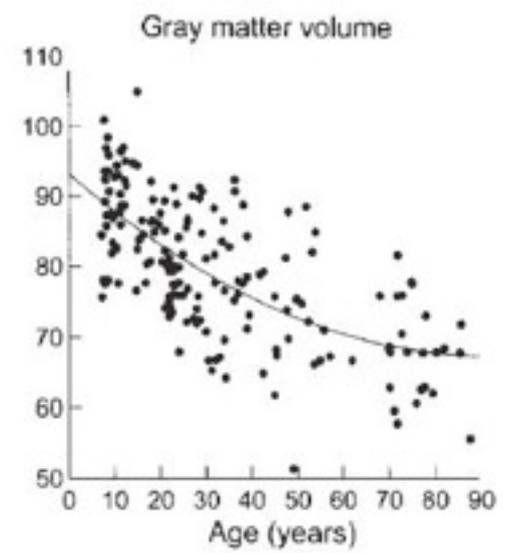
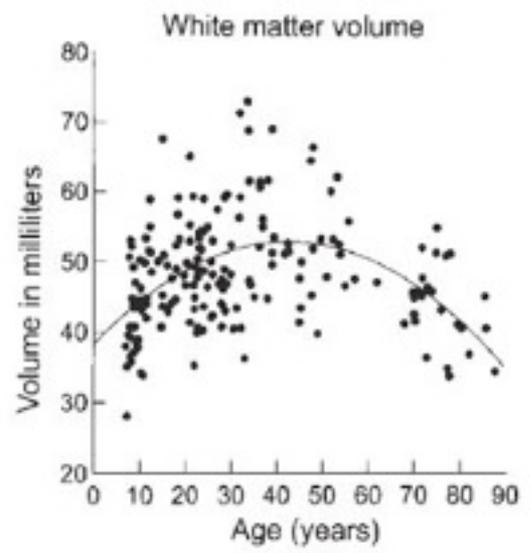
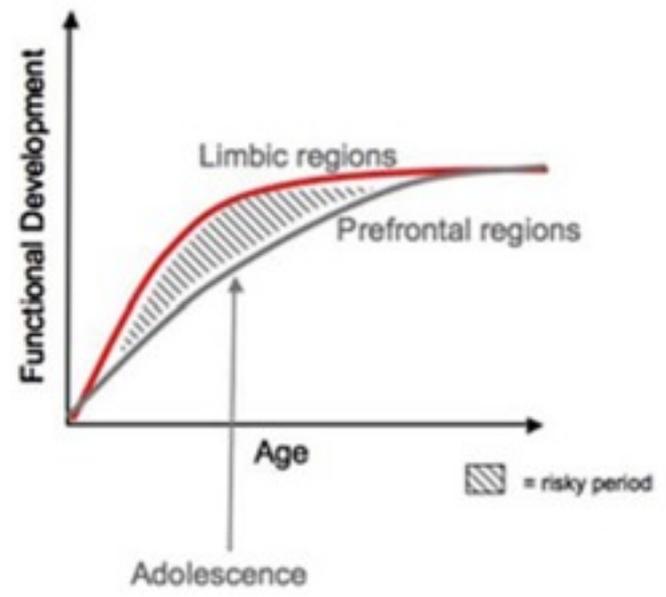
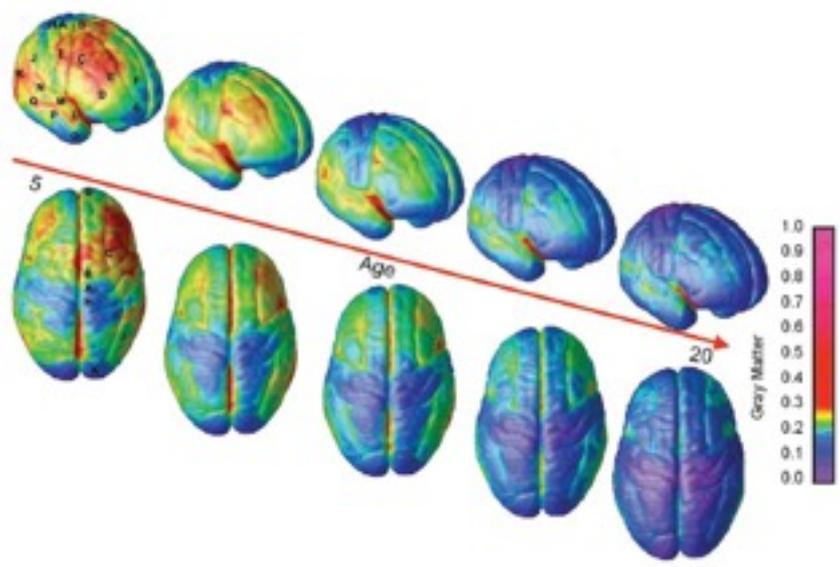
- 1) L'organizzazione e la strutturazione del cervello è uso-dipendente
- 2) Durante lo sviluppo cerebrale, i sistemi neuronali indifferenziati dipendono criticamente da elementi ambientali per la loro organizzazione
- 3) La mancanza o anomalia degli stimoli ambientali altera il processo di sviluppo (neurogenesi, migrazione, sinaptogenesi).
- 4) Queste alterazioni determinano disorganizzazione o disfunzionamento delle strutture neuronali in via di sviluppo.
- 5) Il grado di compromissione è collegato al grado di attività di sviluppo dello specifico sistema neurale
- 6) Le strutture già organizzate sono meno vulnerabili a insulti ambientali
- 7) E' più facile influenzare il funzionamento di un sistema in via di sviluppo, rispetto al riorganizzare e alterare il funzionamento di un sistema già sviluppato.

- La presenza di criticità in un'area di sviluppo, se non viene considerata in un'ottica evolutiva, può determinare conseguenze a cascata su altre aree funzionali e su epoche successive.
- La plasticità neuronale durante lo sviluppo può determinare periodi di particolare vulnerabilità (*timing*) o al contrario di maggiore risposta agli interventi (finestre terapeutiche), che possono essere diverse per i diversi disturbi.
- in nessuna altra fase della vita il ruolo dell'ambiente (famiglia, scuola, contesti di vita) è così determinante come nel corso dello sviluppo, e richiede quindi attenzioni e interventi mirati.

Cervello e patologia dello sviluppo

- ★ Il cervello è coinvolto in ogni forma di disturbo mentale
- ★ La plasticità neuronale durante lo sviluppo può rappresentare condizione di fragilità
- ★ Le fisiologiche modificazioni cerebrali determinano periodi di particolare vulnerabilità (timing)
- ★ Esperienze patologiche possono innescare un circolo vizioso, dove le anomalie indotte nella struttura cerebrale possono alterare l'esperienza del bambino, con conseguenti alterazioni cognitive e nell'interazione sociale, determinando nuove esperienze patologiche e distorsioni dello sviluppo cerebrale.
- ★ Interventi preventivi efficaci possono alterare il comportamento e la fisiologia, provocando alterazioni dell'espressione genica che crea nuove organizzazioni strutturali nel cervello

Sviluppo cerebrale in adolescenza, periodi sensibili



- In tutti i disturbi neuropsichici, c'è un rischio aggiuntivo per la salute mentale per il bambino, per i fratelli e per la famiglia, ed in ogni caso la qualità della vita può essere significativamente compromessa
- Esistono età critiche in cui aumenta il rischio (gravidanza, nascita, prima infanzia, preadolescenza)
- Le condizioni sociali ed economiche, attraverso la mediazione di fattori educativi, giocano un ruolo fondamentale

“non c'è salute senza salute mentale”

La salute mentale è uno stato di benessere emotivo e psicologico nel quale la persona è in grado di sfruttare al meglio le proprie capacità cognitive ed emozionali, di stabilire relazioni soddisfacenti con gli altri e di partecipare in modo costruttivo ai mutamenti dell'ambiente.

E' quindi elemento fondamentale della salute in generale

- La semplice analisi dei fattori di rischio e dei fattori protettivi non è però sufficiente a spiegare perché, pur partendo da predisposizioni genetiche analoghe e analoghi eventi ambientali, alcuni bambini sviluppino disturbi neuropsichici anche gravi, mentre altri sembrano attraversare indenni condizioni di vita avverse ed eventi traumatici anche molto gravi.
- In anni recenti, si è così iniziato ad utilizzare il termine “resilienza” per indicare la capacità di attraversare positivamente esperienze e avversità.
- Il concetto di resilienza è un concetto interattivo, che sposta l’accento dai fattori di rischio interni ed esterni a come essi vengono affrontati dall’individuo e dal suo contesto, evidenziando la complessità degli intrecci tra gli elementi coinvolti nella salute mentale in età evolutiva.

Fenotipi comportamentali e intreccio tra geni, biologia e ambiente

Per fenotipo comportamentale si intende un pattern caratteristico di anomalie motorie, cognitive e comportamentali che è frequentemente associato con un disordine biologico.

I fenotipi comportamentali possono essere caratterizzati da una combinazione di cause genetiche e sociali, ed ambienti diversi possono modulare la loro espressione.

Questo significa che anche se si ipotizza che alla base del maggior rischio di comparsa di un certo comportamento vi possa essere il pattern genetico di quella specifica sindrome, non è in alcun modo un percorso obbligato, ed anzi saperlo potrebbe permettere di mettere in campo interventi precoci che controbilanciano il rischio.

Serve conoscere la storia naturale dei disturbi:

- per interpretare le cose che vediamo
- per avere una guida su cosa andare ad osservare
- per anticipare anziché inseguire bisogni e problemi
- per personalizzare meglio l'intervento
- per focalizzarsi sulle migliori strategie per aspetti specifici
- per trovare modi per prevenire i momenti critici
- per sapere cosa aspettarci dal futuro

The Prevalence and Phenomenology of Repetitive Behavior in Genetic Syndromes

Joanna Moss · Chris Oliver · Kate Arron · Cheryl Burbidge · Katy Berg

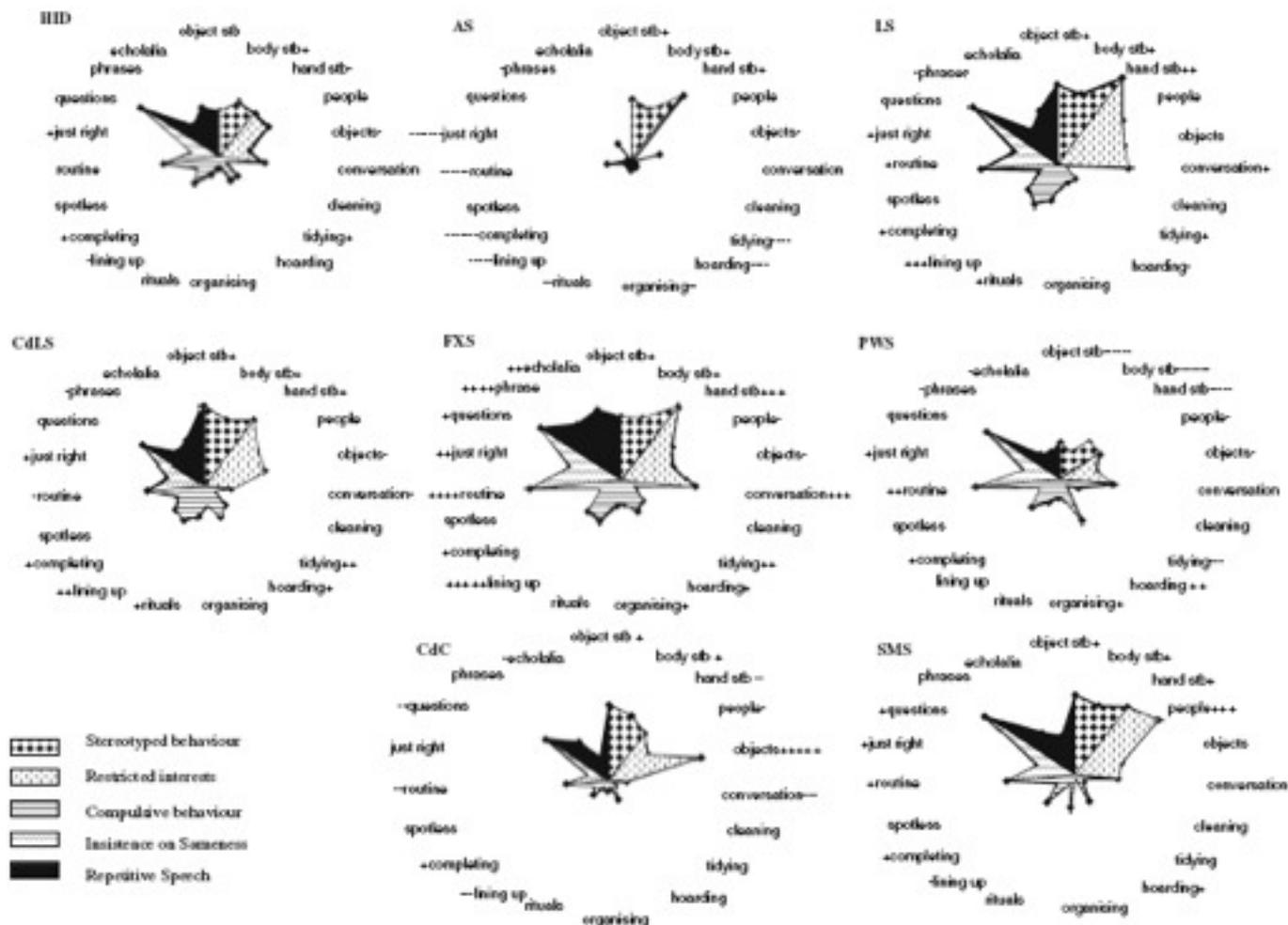
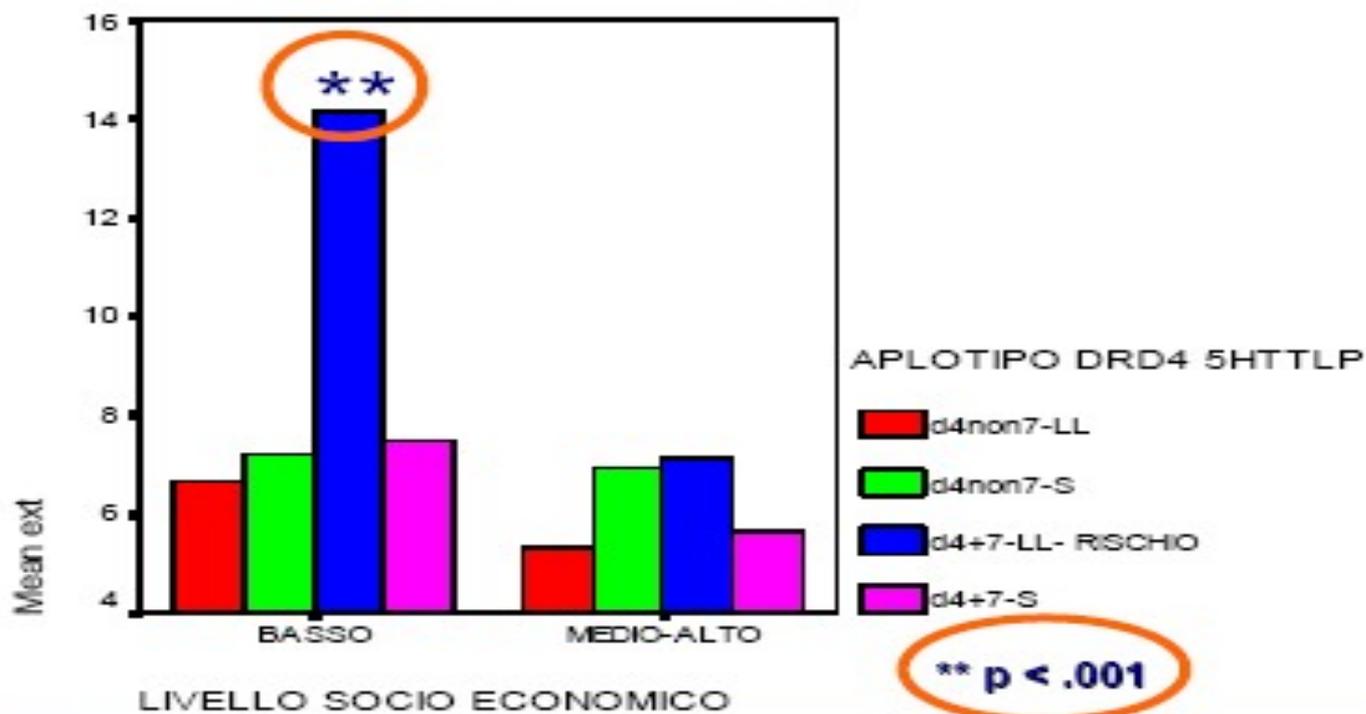


Fig. 1 Mean item level scores on the Repetitive Behaviour Questionnaire

Comportamento Esternalizzante gene x ambiente

Nobile, Molteni et al. *Dev Psychopat* 2007



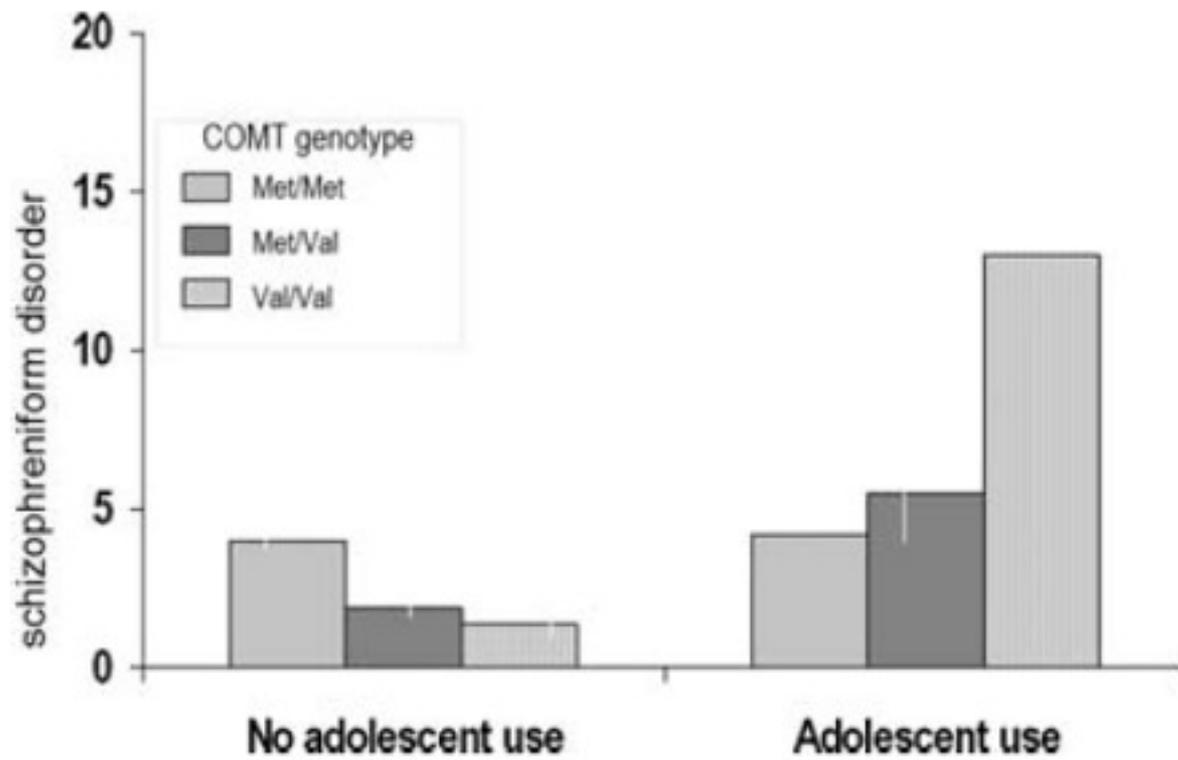


FIGURE 3. Schizophrenia spectrum disorder: cannabis use interacts with genotype.³⁰

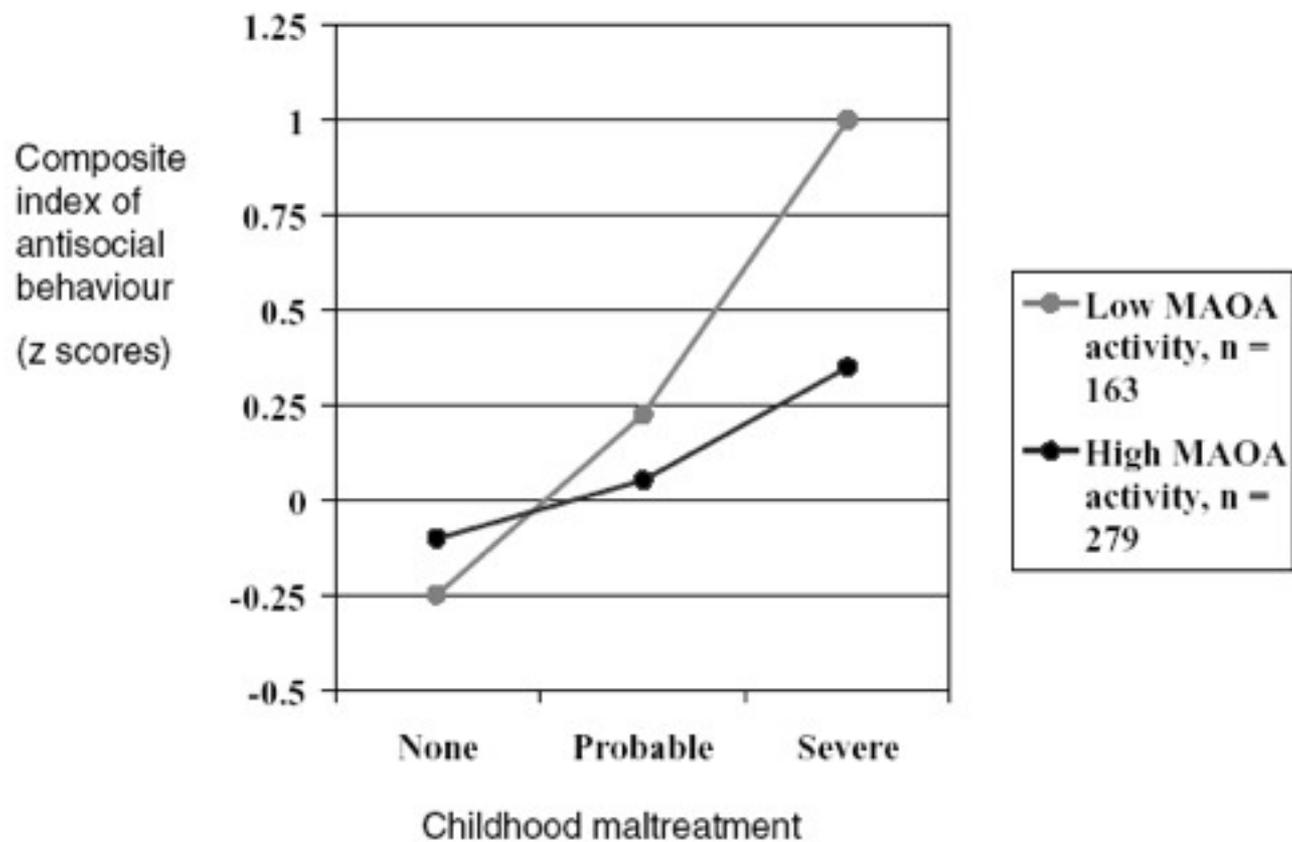


FIGURE 1. Antisocial behavior as a function of MAOA activity and a childhood history of maltreatment.²⁸

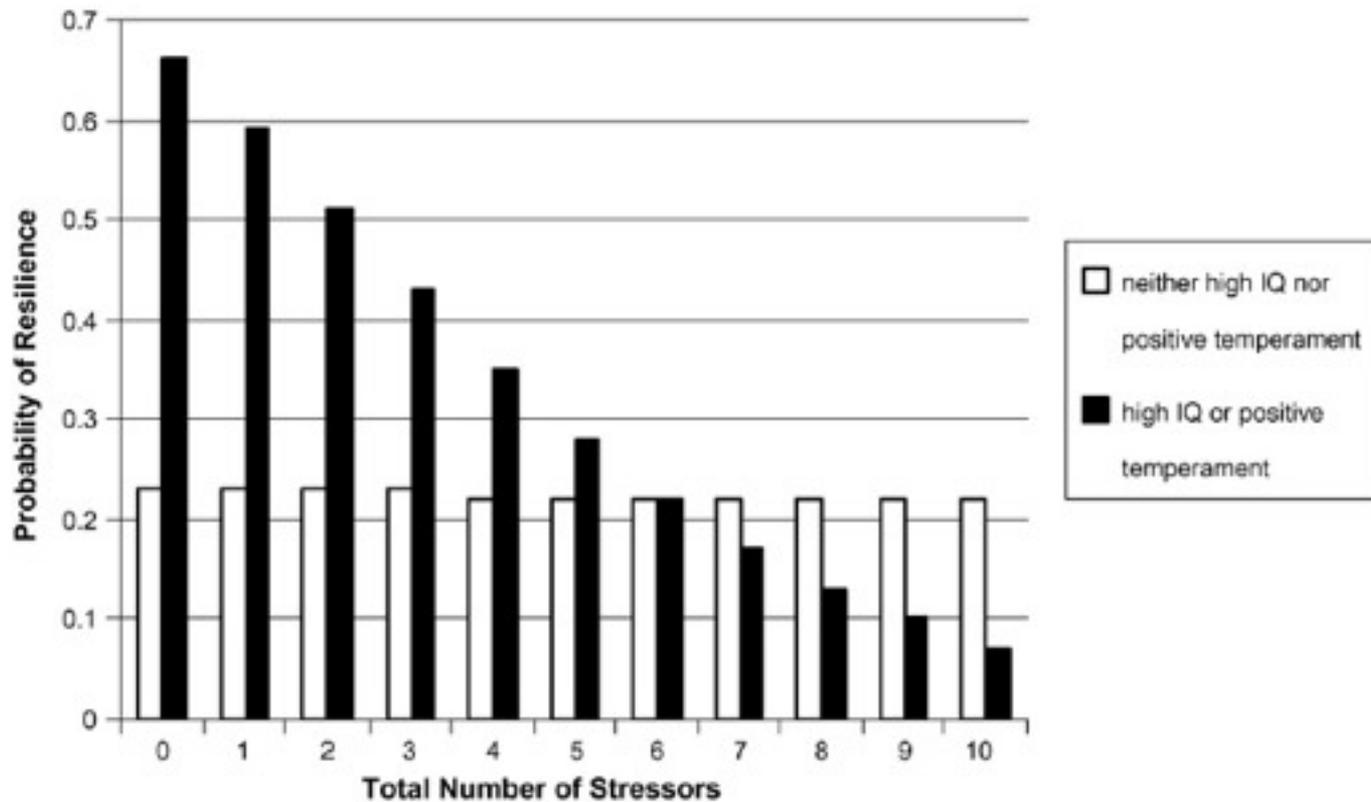
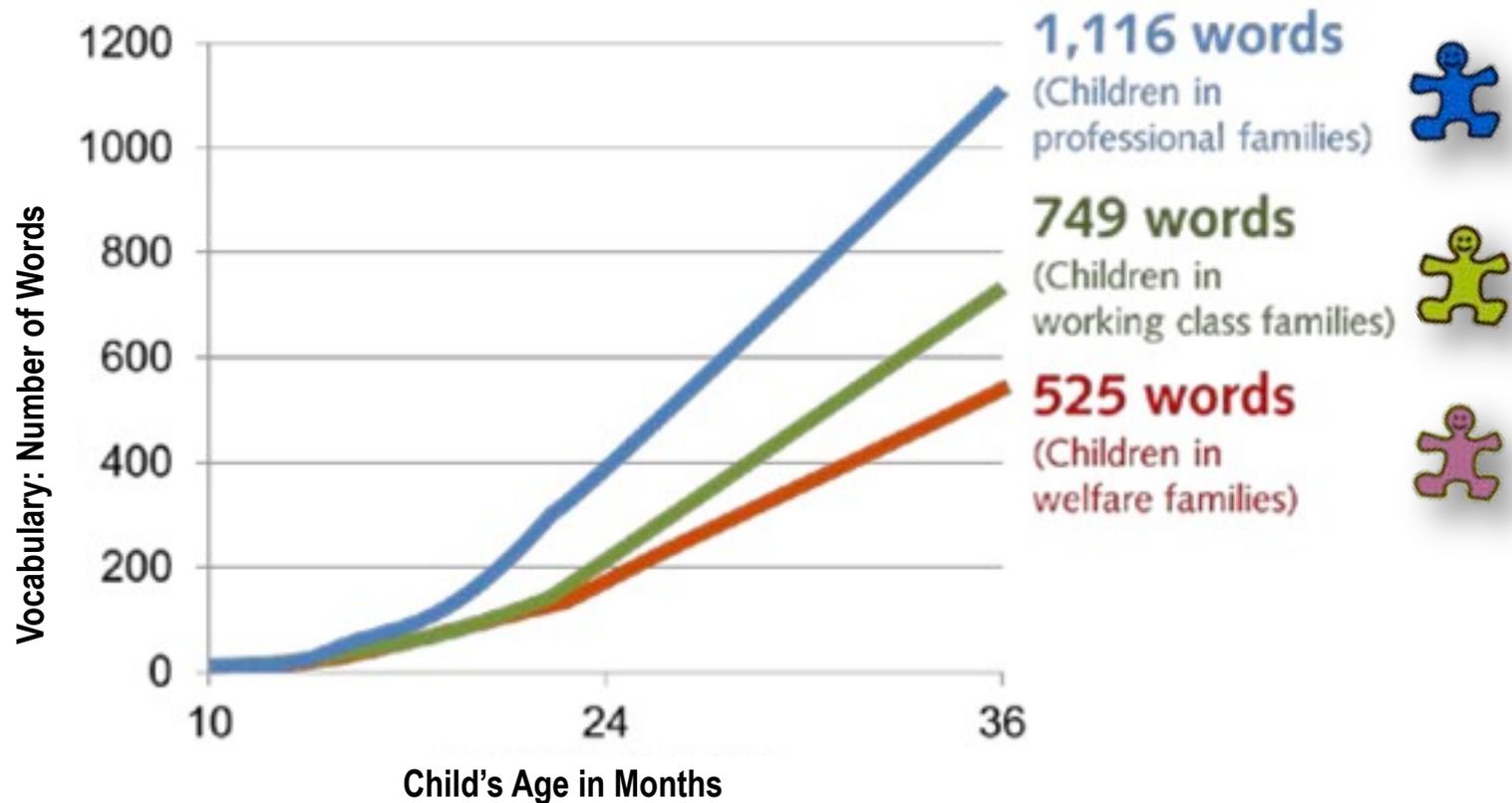


Figure 1. The probability of children's resilience to maltreatment as a function of individual strengths and exposure to family and neighborhood stressors.

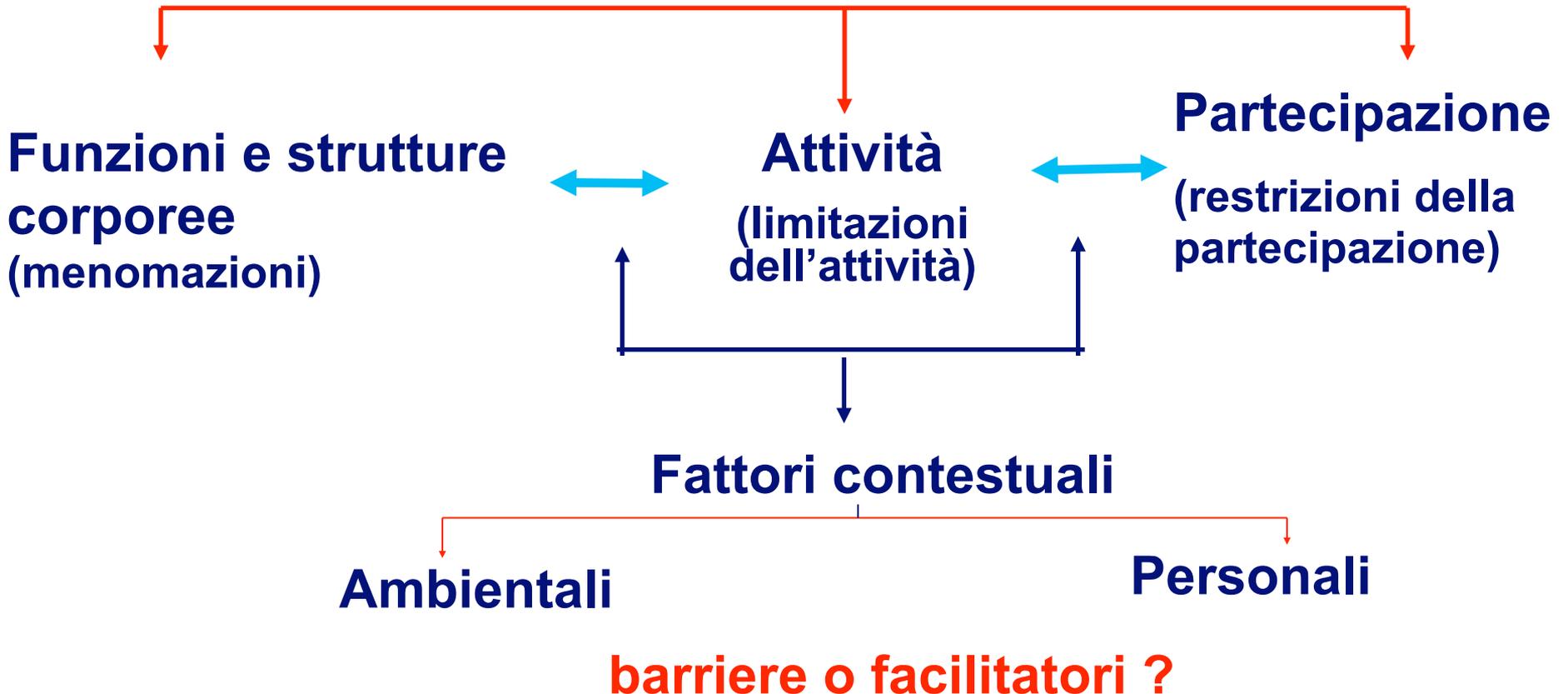


- Porta a prendere in considerazione il processo dinamico in cui si inseriscono gli eventi (e come quindi è possibile agire per modificarlo) più che non la semplice sommatoria dei fattori.
- Obbliga a uscire da una concezione lineare di salute e malattia e a prendere in considerazione nuovi modelli di analisi e di intervento che siano in grado di tenere conto della complessità dei fattori in gioco e delle risposte necessarie. La contemporanea presenza di diversi aspetti non determina infatti solo una “somma di problemi”, ma interazioni non lineari che possono comportare effetti esponenziali, in positivo o in negativo.
- Il tema della complessità e multifattorialità dei disturbi e delle possibili risposte nell’ambito dei disturbi neuropsichici deve conseguentemente assumere un ruolo significativo sia nella strutturazione dei servizi e degli interventi che nella valutazione degli esiti e nella costruzione e diffusione di evidenze.

- Nei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, è quindi necessaria, oltre ad una diagnosi tempestiva, una presa in carico multidisciplinare nel tempo, da parte di servizi con competenze mirate, e interventi complessi e coordinati che coinvolgano la famiglia e i contesti di vita, in stretto raccordo con altre istituzioni e con il territorio.
- Secondo quanto ben descritto dall'*International Classification of Functions* infatti, la disabilità non è un tratto stabile delle persone. E' il frutto del complesso intreccio tra il problema di salute da cui sono affette e le caratteristiche del contesto, che può agire da barriera o da facilitatore e determinare quindi pattern di funzionamento anche molto differenti a fronte dello stesso disturbo di base.
- E' per questo motivo che l'intervento deve poter includere, oltre a componenti molto specifiche indispensabili (es. riabilitazione neuromotoria, riabilitazione cognitiva, psicoterapia, terapia farmacologica ecc), anche il lavoro di rete e la trasmissione di competenze ai contesti di vita, nell'ottica di trasformare le barriere in facilitatori.

International Classification of Functioning (ICF)

Condizione di salute
(disturbo o malattia)



La diagnosi: sintomi, deficit funzionale, valutazione del ruolo del contesto

- ***Nella maggior parte dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, la sola presenza di sintomi in assenza di deficit funzionale non può essere sufficiente per definire un quadro diagnostico.***
- ***Se la persona, pur essendo portatrice di sintomi specifici (ad esempio, l'iperattività, o il disturbo di calcolo, o altro) non ha alcuna difficoltà a funzionare come il resto dei coetanei a casa, a scuola e nelle relazioni sociali attese per l'età, con meccanismi di compenso spontanei, non vi è motivo per considerarla affetta da un disturbo o per avviare un trattamento.***
- ***Inoltre, sintomi e deficit funzionale devono essere chiaramente superiori alla risposta che ci si potrebbe aspettare in base al contesto in cui avvengono. I sintomi presenti in un bambino potrebbero essere una risposta estrema ma adattiva a situazioni traumatiche o patologiche. In tale caso, porre diagnosi di malattia sarebbe non solo scorretto, ma controproducente, poiché rischierebbe di focalizzare gli interventi sul bambino anziché sulla rimozione degli elementi ambientali che hanno indotto i sintomi.***

In età evolutiva, l'intervento **deve includere** oltre alle **componenti molto specifiche** indispensabili volta per volta (riabilitazione neuromotoria, riabilitazione cognitiva, psicoterapia ecc) il **lavoro di rete** e la **trasmissione di competenze ai contesti di vita** (famiglia, scuola, ambiente).

Educare l'ambiente...

- *Indica la trasmissione di specifiche competenze sanitarie ai contesti di vita, perché possano essere in grado di gestire la “speciale” normalità indispensabile per i ragazzi*
- *Rappresenta l'equivalente del formare la famiglia a gestire la dieta nel caso del diabete o delle nefropatie, ma si estende anche al di fuori dello stretto ambito familiare, includendo la scuola e altri contesti di vita significativi per l'utente*
- *In età evolutiva, permette non solo di diminuire l'impatto del disturbo sulla vita quotidiana, ma di attivare strategie di compenso che modificano la storia naturale della malattia e riattivano almeno in parte lo sviluppo funzionale*
- *Se genitori e insegnanti sanno come interagire con un bambino che non parla, evitano di aumentare la sua rabbia e la sua frustrazione e diminuiscono la propria fatica a stare con lui. Lo aiutano così a trovare modi per farsi capire e ad usarli più facilmente in tutte le situazioni.*

Ciao sono Dario....Chi mi conosce bene sa anche che:

Ho bisogno di mangiare con tranquillita', senza toni di voce troppo alti, senza rumori e televisione accesa

A tavola, ho bisogno di stare seduto con la testa appoggiata bene e il mento leggermente piegato verso il basso. Lo schienale piu' **verticale** aiuta il cibo a scendere e me a non strozzarmi.....

Per me i liquidi sono più difficili da deglutire rispetto ai solidi e devi rendermeli un po' più densi per aiutarmi a mandarli giù

Le pesche sciropate, la frutta frullata o le gelatine per esempio, dato che sono cibi semisolidi, sono invece per me facili da deglutire!

La rete lombarda di servizi di NPIA

- servizi di NPIA istituiti da alcuni decenni,
- con la Legge 31 afferiti alle Aziende Ospedaliere

- stretta integrazione tra ospedale e territorio, unica in Italia
- servizi territoriali dislocati in modo decentrato
- presenza dell'intera équipe multiprofessionale
- rapporti di collaborazione stabili con le istituzioni scolastiche
- linee di indirizzo regionali per la NPIA deliberate nel 2008

Le strutture della UONPIA

- Polo territoriale
 - Attività ambulatoriale
 - Struttura semiresidenziale
 - Struttura residenziale
- Polo ospedaliero
 - Attività ambulatoriale
 - Struttura di ricovero

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

Il polo ospedaliero di NPIA...

- è il luogo per la diagnosi e cura delle patologie neurologiche e psichiatriche acute o che richiedano approfondimenti e interventi di elevata complessità, in costante aumento negli ultimi anni
- garantisce la continuità assistenziale tra interventi ospedalieri e territoriali e facilita il raccordo con le altre strutture organizzative ospedaliere dell'area materno infantile, della salute mentale e delle altre discipline mediche
- Può essere organizzato su attività ambulatoriali, di DH/MAC e/o di ricovero

Il polo territoriale di NPIA...

Rappresenta il fulcro del sistema dei servizi di NPIA perché:

- È il luogo dove deve avvenire la presa in carico di lungo periodo del bambino e della sua famiglia
- È il luogo dove è possibile individuare barriere e facilitazioni ed agire per rimuoverle
- È il luogo principale dove possono essere intercettati tempestivamente i bisogni emergenti, identificando le aree che richiedono approfondimento e innovazione e agendo in sinergia per modificare le risposte esistenti, come è stato per i Progetti di NPIA

- L'attività territoriale richiede la presenza di un gruppo di lavoro multiprofessionale (neuropsichiatra infantile, psicologo, terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, logopedista, fisioterapista, psicomotricista, educatore professionale, infermiere, assistente sociale ecc) che deve agire in modo integrato all'interno del servizio e con altri servizi
- Il gruppo di lavoro deve garantire una gestione unitaria e complessiva dell'intervento riabilitativo (globalità), realizzare il progetto terapeutico attraverso programmi selettivi e mirati (specificità), erogati tempestivamente (efficienza) e per il tempo necessario (efficacia) sin dalla prima infanzia, quando maggiori sono le possibilità di influenzare favorevolmente lo sviluppo del bambino

- Per mettere in campo un intervento adeguato che vada a ridurre per quanto possibile la disabilità della persona, è necessario prima descrivere in dettaglio le componenti del funzionamento, poi analizzare le interazioni ambientali, ed in particolare se esse agiscono da *barriere* o da *facilitatori* per la persona, ed a questo punto strutturare interventi indirizzati a tutti i fattori in gioco.
- Lo specifico e il valore aggiunto della neuropsichiatria infantile territoriale sta nel fatto che essa si colloca sul territorio, ne fa parte ed è quindi in grado, oltre che di avere conoscenze specialistiche sul disturbo, di “conoscere” *quel territorio* come il campo in cui *quel bambino* con *quel disturbo* di sviluppa, proiettando *quella diagnosi di funzione* nella rete di opportunità o barriere, che *quella matrice territoriale* presenta, esplorando il nesso tra variabili di malattia, di capacità e di performance del bambino, e variabili ambientali e personali, per poter realmente mettere in campo un adeguato intervento “globale ed ecologico”.

2008

- 28 servizi di NPIA in AO pubbliche
- 1 servizio di NPIA in ASL (Vallecamonica)
- 5 servizi di NPIA in IRCCS pubblici o privati accreditati
- 23 strutture di NPIA private accreditate

- Rete dei servizi di riabilitazione dell'età evolutiva

Anno 2008

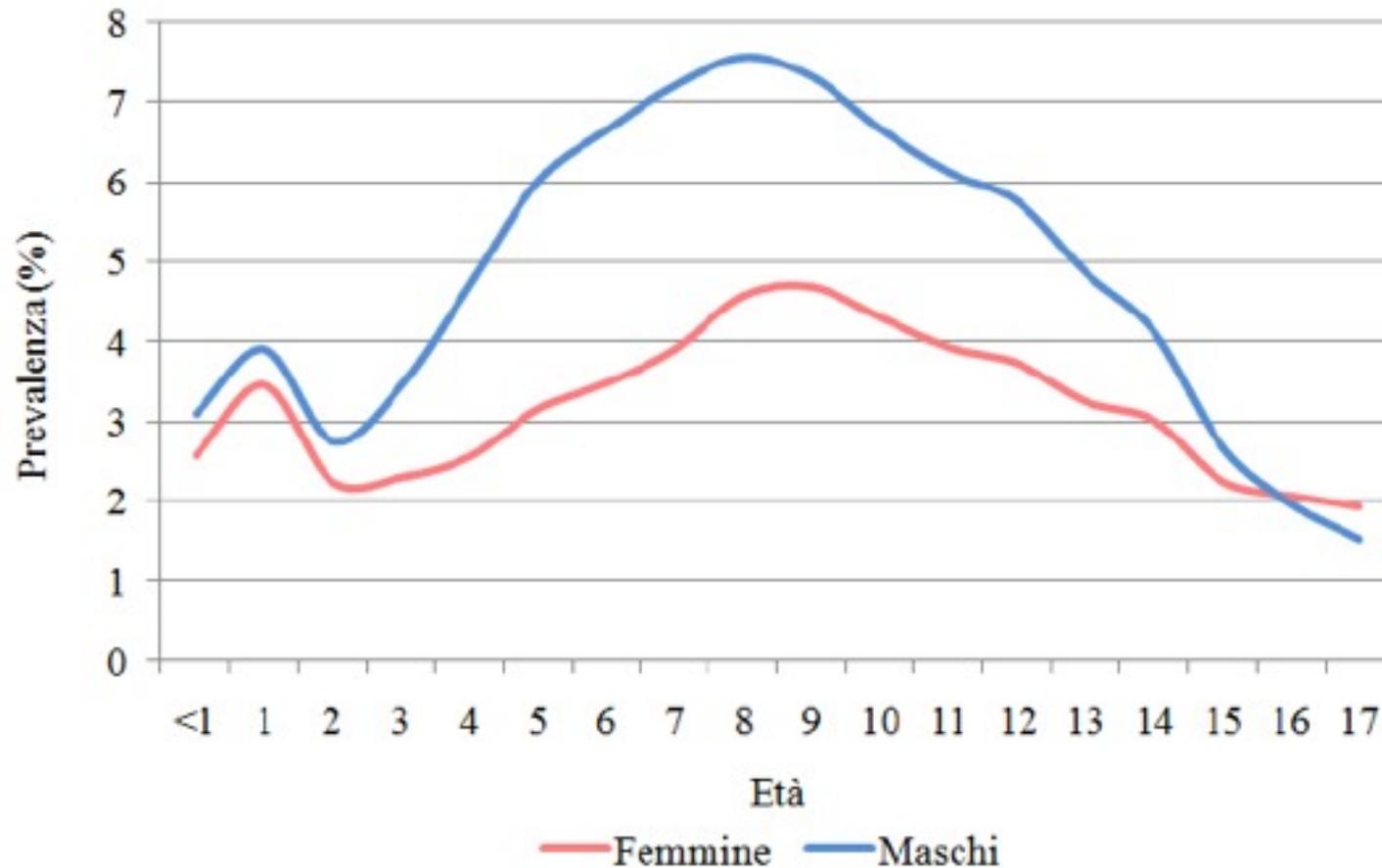
attività ambulatoriale dei servizi di NPIA

- **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**

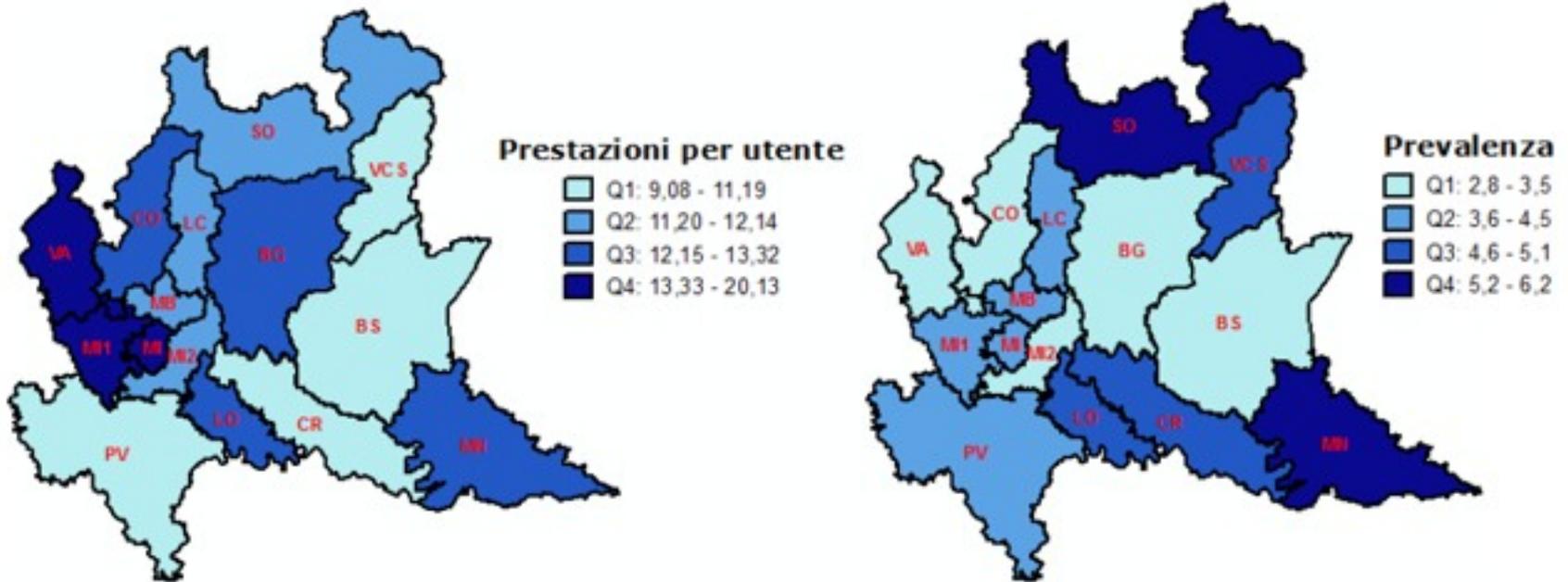
Anno 2008

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



- 16.965 utenti sono stati seguiti dalle UONPIA con interventi riabilitativi, per 412.720 prestazioni
- Le sedute di riabilitazione individuali dei disturbi del linguaggio rappresentano in assoluto la prestazione più frequente effettuata nelle UONPIA (13%), seguite immediatamente dalla riabilitazione psicomotoria (12%), dalla fisioterapia (9,3 %) e dalle sedute di sostegno psicologico (7,13%).
- Sono state effettuate 38.822 prestazioni con le scuole, di cui circa 10.000 fuori sede

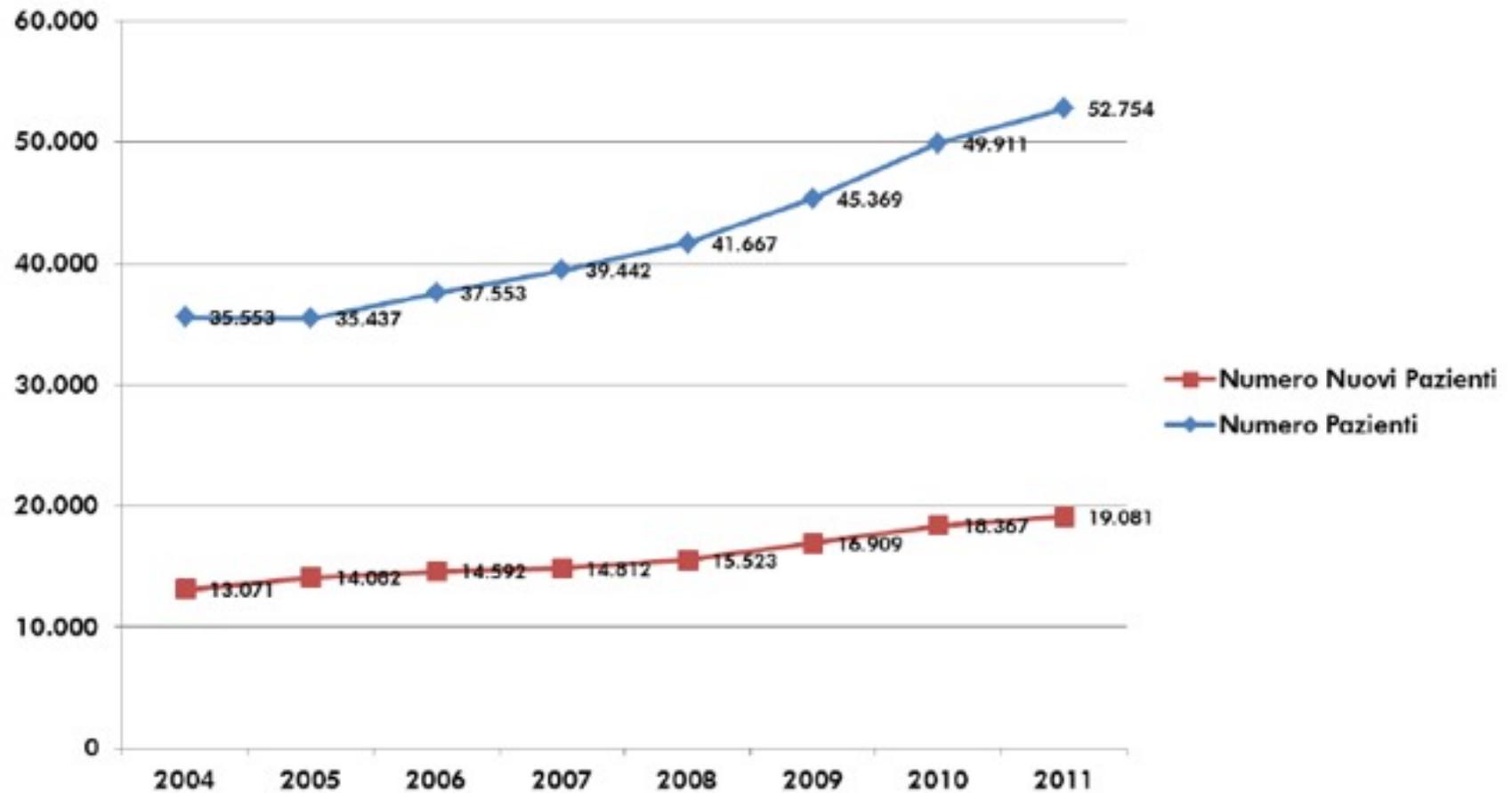
disomogeneità...



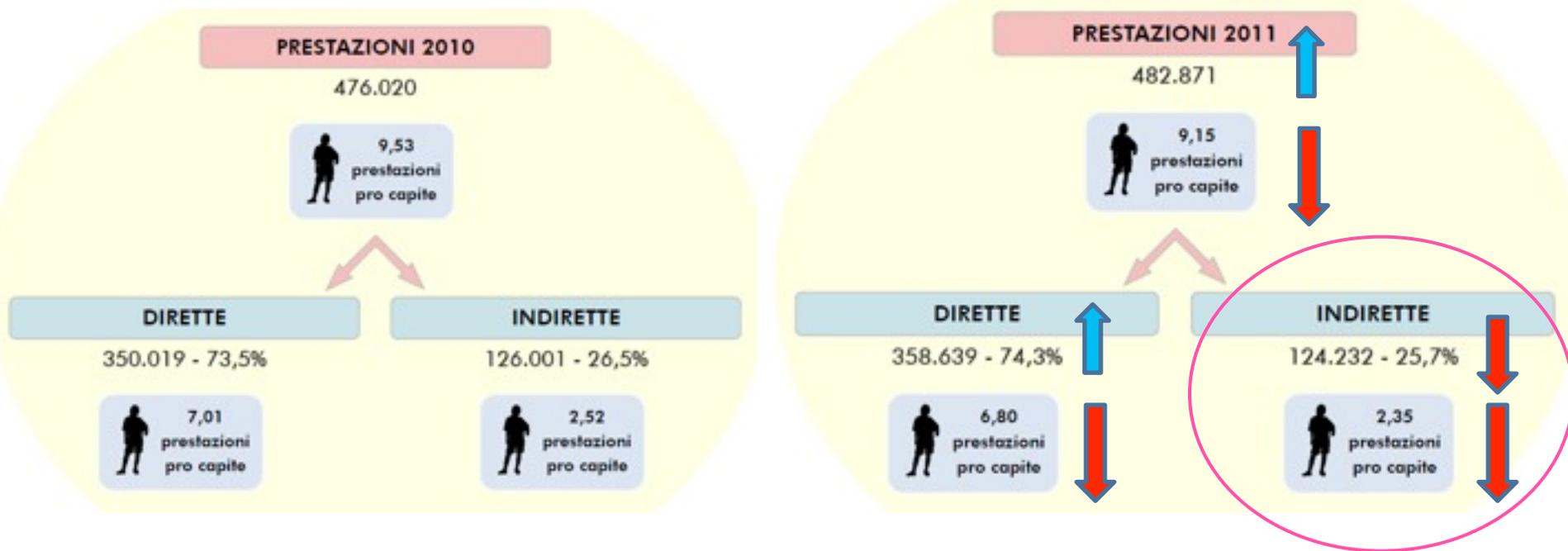
Lombardia riabilitazione ex art 26

	2008	2009	2010
Utenti resididenziali	179	199	458
Giornate/utente	248	201	157
Utenti diurno	886	971	1.173
Giornate/utente	140	124	105
Prestaz ambulatoriali	344.670	350.336	387.767

NPINET Regione Piemonte



NPINET Regione Piemonte



.....i servizi di NPI si sono ridotti di numero, talora sono stati trasformati in strutture semplici, ed il personale operante si è ridotto del 10% in un anno....

Tra età evolutiva ed età adulta....

- Diversa costellazione di servizi
- Diversi mandati e priorità
- Estrema variabilità interregionale
- Diverse culture di riferimento e metodologie di intervento
- Diversi punti di forza e di debolezza, spesso complementari



Transizione: Bisogni e necessità

- ✓ Protocolli pianificati e monitorati nel tempo
- ✓ Informare ed educare il paziente
- ✓ Coordinatore unico della transizione
- ✓ Maggiore flessibilità sull'età di passaggio
- ✓ Maggiore comunicazione tra i servizi
- ✓ Percorso graduale verso il Servizio per Adulti
- ✓ Incontri multipli e pianificati tra servizi
- ✓ Maggiore partecipazione delle famiglie al percorso di cura
- ✓ Maggiore formazione degli operatori coinvolti
- ✓ Informare le famiglie e il paziente

Indagine prospettica sistematica

- nei 10 anni considerati, raggiungono la maggiore età **365 utenti già visitati presso l'UFSMIA** nello stesso periodo
- di questi, **45 (12%; 15 maschi, 30 femmine)** hanno poi contatti con il servizio per adulti
 - tali contatti avvengono prevalentemente nel corso dello stesso anno dell'ultima visita presso l'UFSMIA o nell'anno seguente
 - dal secondo anno successivo dei contatti che raggiungono l'UFSMA diventano rari
 - più della metà delle diagnosi cambiano tra i due servizi.....



Indagine retrospettiva per patologie

Schizofrenia

- **11 utenti** del servizio adulti hanno, al momento della diagnosi, un'età inferiore ai 25 anni
- solo in **2 casi** una diagnosi di schizofrenia emessa **in età giovanile** (16-25) è preceduta da un contatto con il servizio per l'infanzia/adolescenza
- negli altri **9 casi**, gli eventuali prodromi in età evolutiva non determinano alcun contatto con il servizio di salute mentale per l'età evolutiva



Depressione



- **19** utenti con età inferiore ai 25 anni giunti al servizio per adulti
- **1** di questi (maschio) è già stato seguito presso l'UFSMIA dai 12 ai 16 anni (F 41.1: sindrome ansiosa generalizzata), ricevendo poi, a 19 anni d'età, una diagnosi di “sindrome affettiva bipolare ns” (296.7)

Grosseto: in un anno:

- **l'UFSMIA vede uno/due adolescenti ogni cento**
- **l'UFSMA vede un giovane ogni duecento**



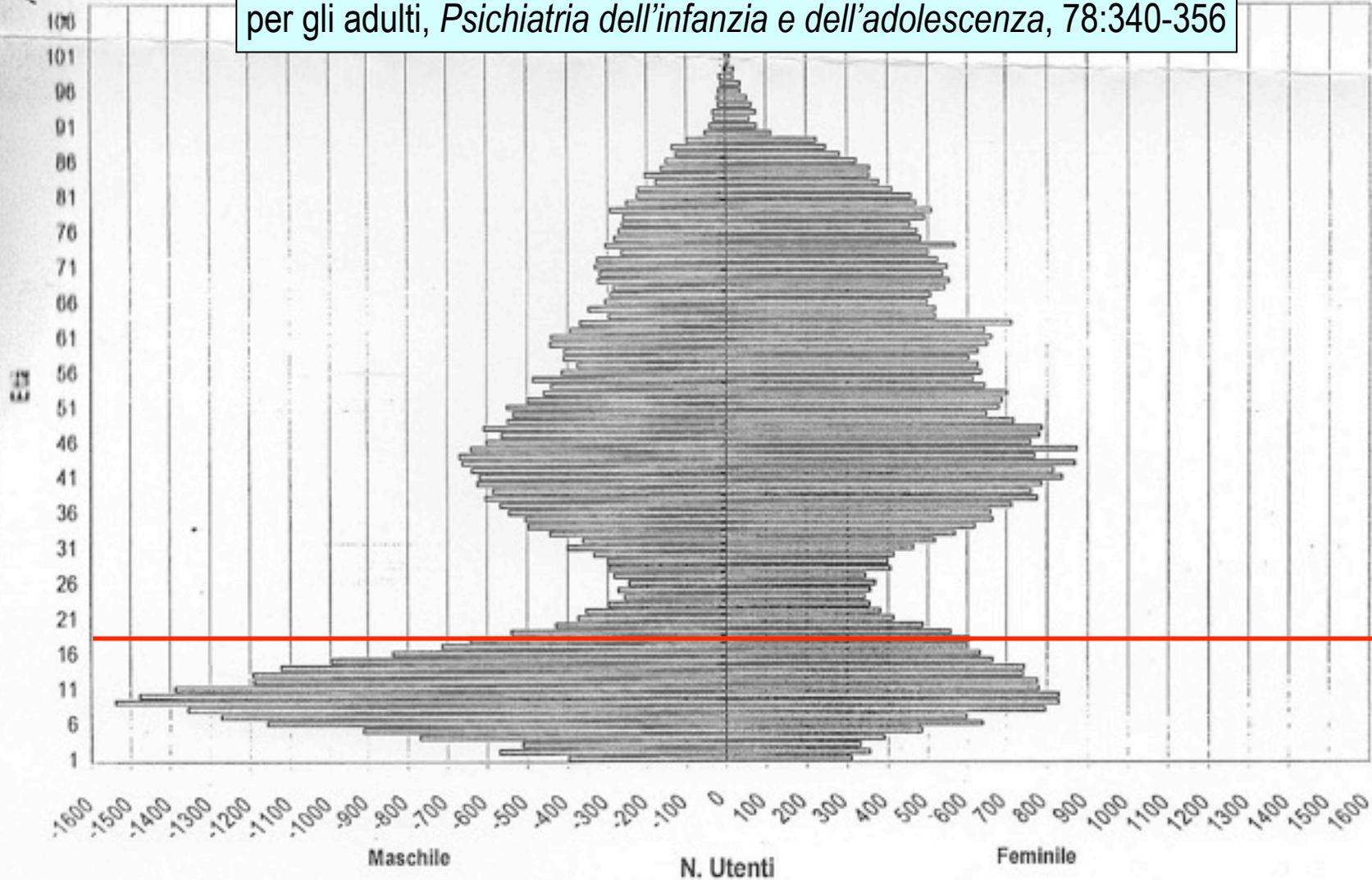
*Camuffo e Corlito
2011*

- la fascia d'età meno rappresentata, nei due servizi considerati insieme, appare quella compresa **tra i 16 e i 22 anni**, con il picco del minor numero di accessi proprio a 18 anni d'età



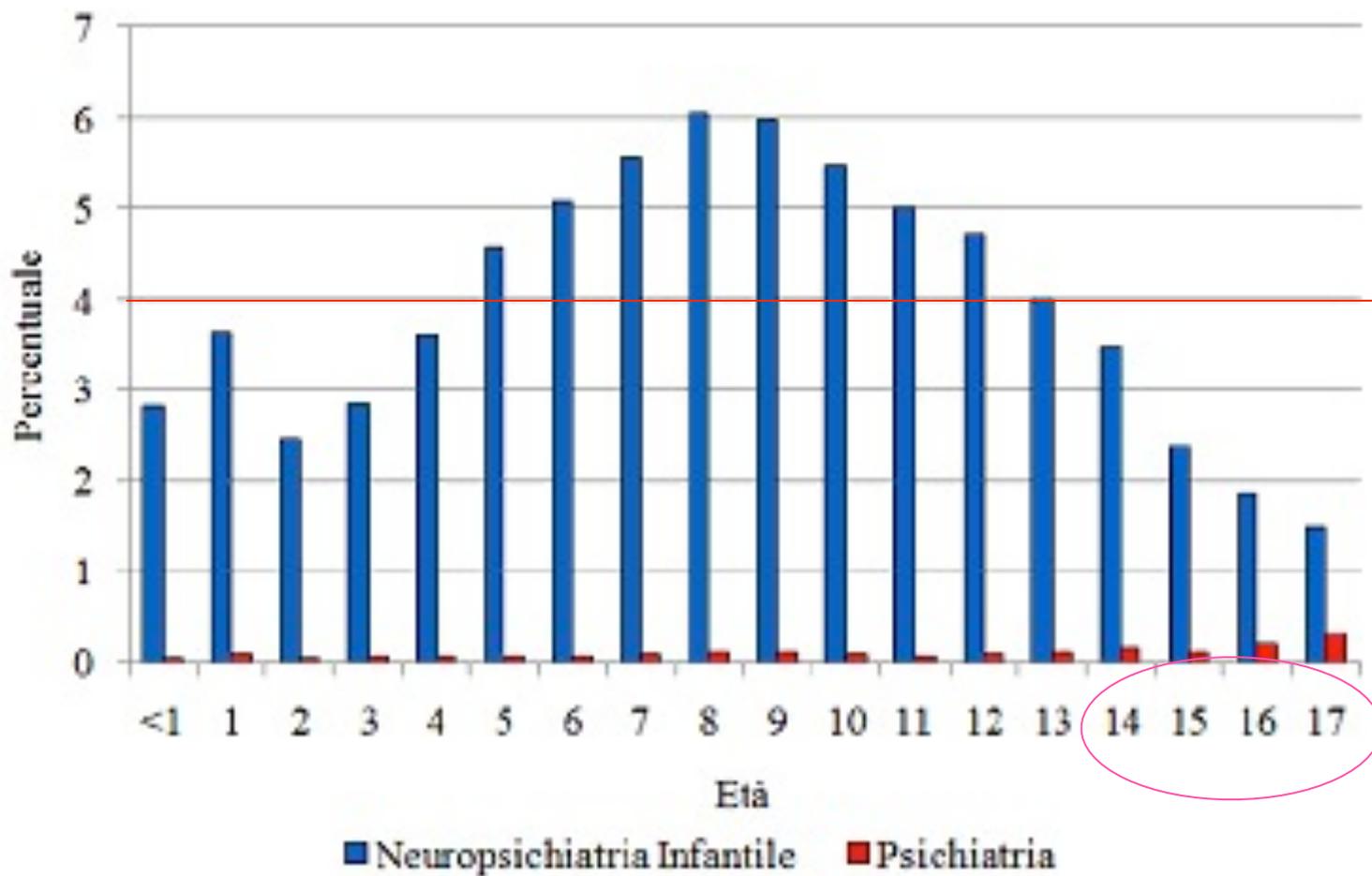
Figura 5: Distribuzione dell'utenza attiva per età e sesso – anno 2008

Camuffo M., Corlito G. (2011), I percorsi della salute mentale: da un servizio per l'infanzia e l'adolescenza ad un servizio per gli adulti, *Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza*, 78:340-356



Lombardia

Prevalenza contatti ambulatoriali anno 2008



Stati psichiatrici acuti in adolescenza?

- adolescenti con disturbi psicopatologici gravi: da 15 a 40 soggetti ogni 1.000/anno (US Public Health Service, 1999)
- necessità di ricovero ospedaliero variabile dal 2,2 per 1000 degli USA (Case, 2007) al 12 per 1000 della Finlandia (Laukkanen, 2003), con un trend in progressivo aumento negli anni
- 1 per 1000 necessità di inserimento in struttura residenziale terapeutica per un tempo superiore a 25 giorni (Youth report USA 2008)

Perché tanta variabilità?

- Gli stati psichiatrici acuti non sono una diagnosi
- Sono un insieme di sintomi, fortemente influenzati dalle variabili ambientali
 - Nella loro espressività
 - Nelle loro conseguenze
 - Nella loro gestione
 - Nella possibilità di “contarli”
- Possono essere presenti in una serie di diagnosi diverse, spesso in comorbidità

Perché tanta variabilità?

- Ogni nazione (se non ogni regione) “rileva” l’acuzie a partire dalla propria specifica organizzazione dei ricoveri e degli accessi al PS/DEA
- Ma ricoveri ed accessi al DEA non valutano il bisogno, valutano la capacità di risposta (forse) in acuto dei servizi
- Non differenziano tra urgenza ed emergenza, né con i non acuti
- Non tengono conto di altre possibili risposte che vanno (o potrebbero andare) ad intercettare il bisogno prima che esploda
- Non tengono conto dell’organizzazione delle risposte di altri settori non sanitari (giudiziario, sociale, di pubblica sicurezza ecc)

- Accessi in PS/DEA per disturbi neuropsichici in netto aumento negli ultimi anni (da 2 a 7 volte), in tutti i paesi
- in parallelo
 - alla contrazione di risorse per i servizi di salute mentale per l'età evolutiva
 - alla diminuita capacità familiare e sociale di contenimento e gestione dei comportamenti dirompenti

USA- Percentuale dei ricoveri provenienti dal DEA

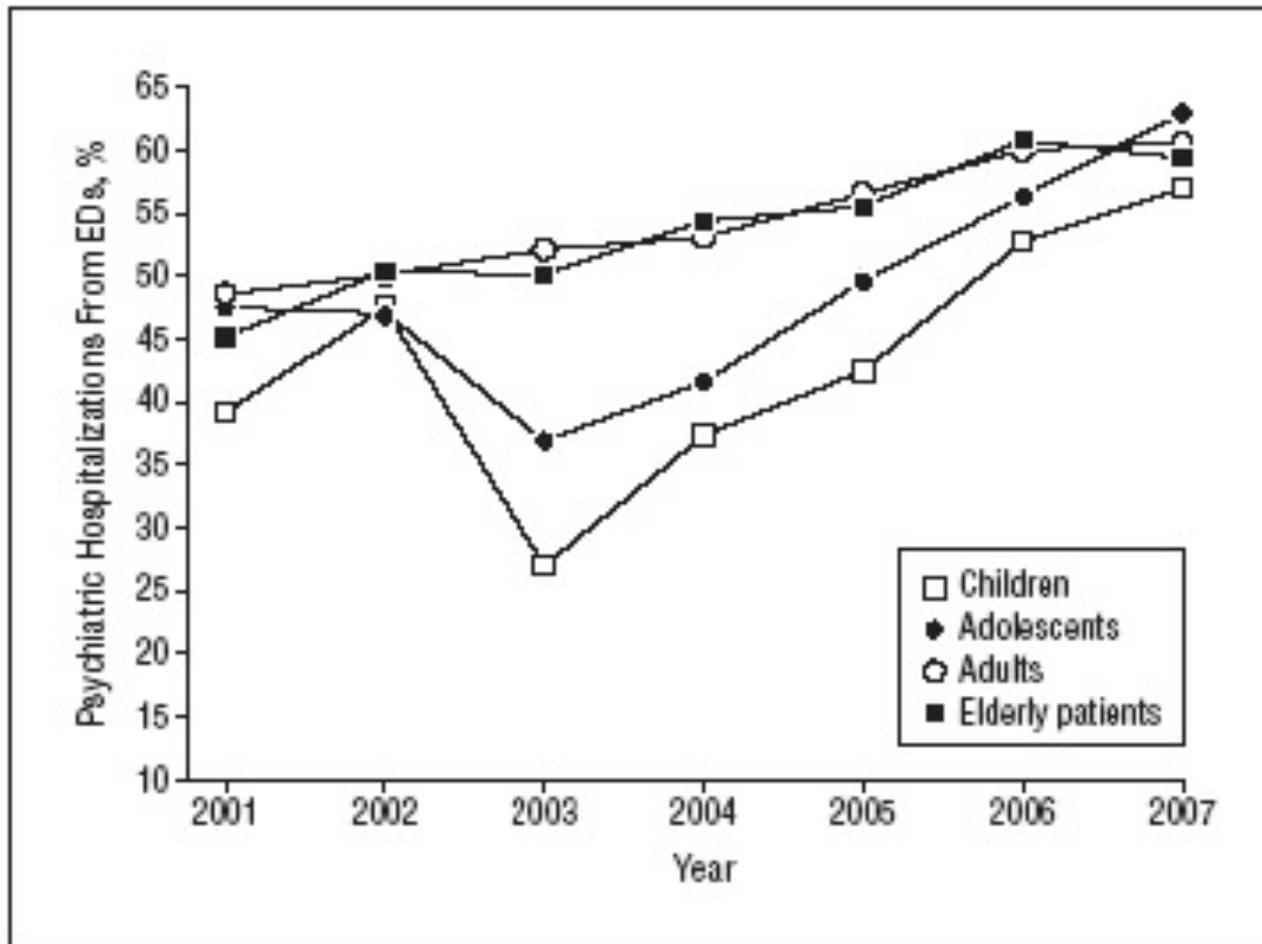


Figure 2. Annual percentage of hospitalizations for psychiatric disorders from emergency departments (EDs) for child, adolescent, adult, and elderly patients.

Gli intrecci con l'abuso di sostanze....

- Alcune sostanze aumentano significativamente i comportamenti dirompenti (cocaina, alcool, cannabinoidi sintetici)
- primo contatto con le droghe e con l'alcool fra gli 11 e i 13 anni
- diffusione prima dei 15
- 3,6% uso occasionale di cocaina fra gli studenti 15-19enni
- 14% binge drinking (assunzione rapida di 5 dosi di superalcolici)

(DPA, 2008)

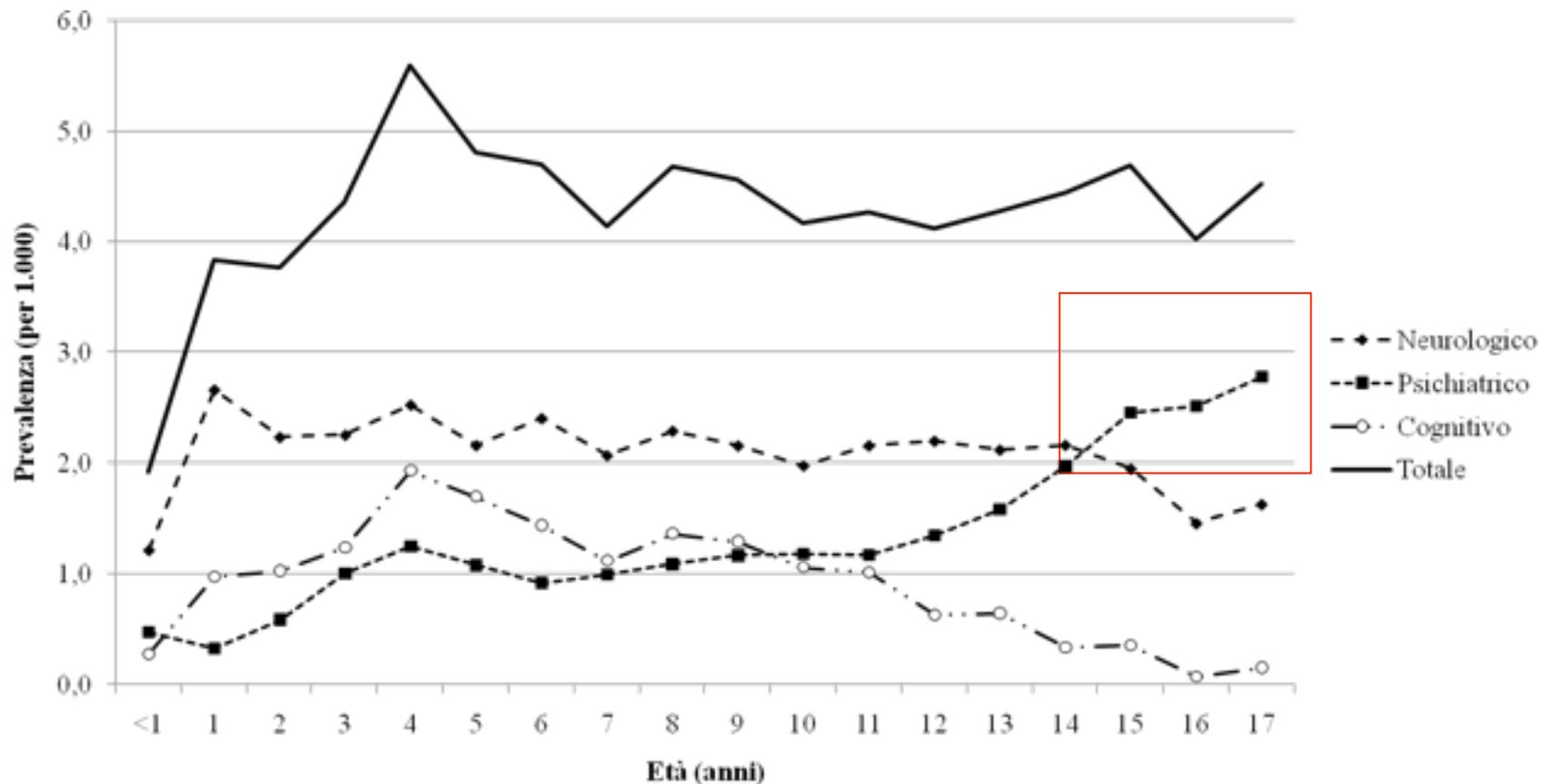
Acuzie psichiatrica in adolescenza...

- Il Royal College of Psychiatrists (2005) considera condizioni di emergenza quelle in cui il peggioramento della sintomatologia non è gestibile al di fuori di un ambiente contenitivo, il paziente mette a rischio se stesso/altri o mostra comportamenti distruttivi.
- Elemento determinante è che vi sia stato il fallimento di altri interventi meno restrittivi.

**Ma cosa succede quando
gli “altri interventi meno restrittivi”
non esistono?**

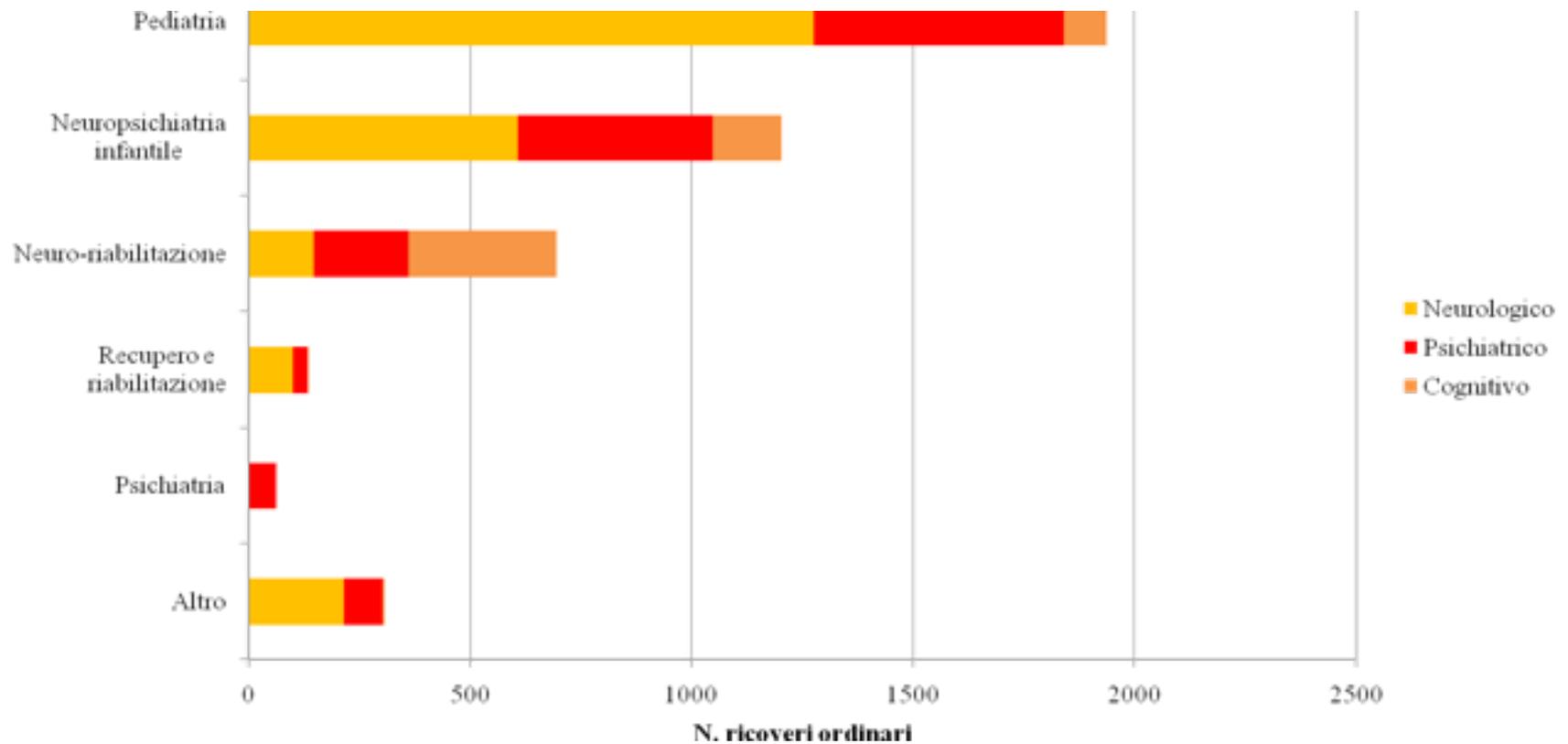
Lombardia 2008

Ricoveri per disturbi NPIA



Lombardia 2008

Ricoveri per disturbi NPIA



Andamento ricoveri ordinari per diagnosi psichiatrica

- Lombardia: incremento 64% dal 2001 al 2008, ricoveri in contesto non appropriato passati dal 50% al 70%
- Milano: triplicato dal 2008 al 2011 (da 137 a 328), 30% dei quali in urgenza

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Letti RO NPIA (13 regioni su 20)	512	500	350	338	336	324
Ricoveri Ordinari NPIA	14.290	14.020	14.299	13 732	12 532	
Letti RO pediatria	5.896	5.736	5.611			
Ricoveri Ordinari pediatria	376.251	352.424	343.440	314.999	300.149	
Letti RO psichiatria	5.926	5.749	5.681			
Ricoveri Ordinari psichiatria	130.759	120.800	118.258	116.595	116.874	
Posti SRT NPIA (8 regioni, 90% nord-ovest)				526		
Riabilitazione ex art 26 Residenziale NPI	1.048	909	1.135			
Riabilitazione ex art 26 semiresidenziale NPI	5.452	4190	4.289			
Riabilitazione ex art 26 ambulatoriale NPI	3.180.938	3.341.175	3.341.570			

Lombardia

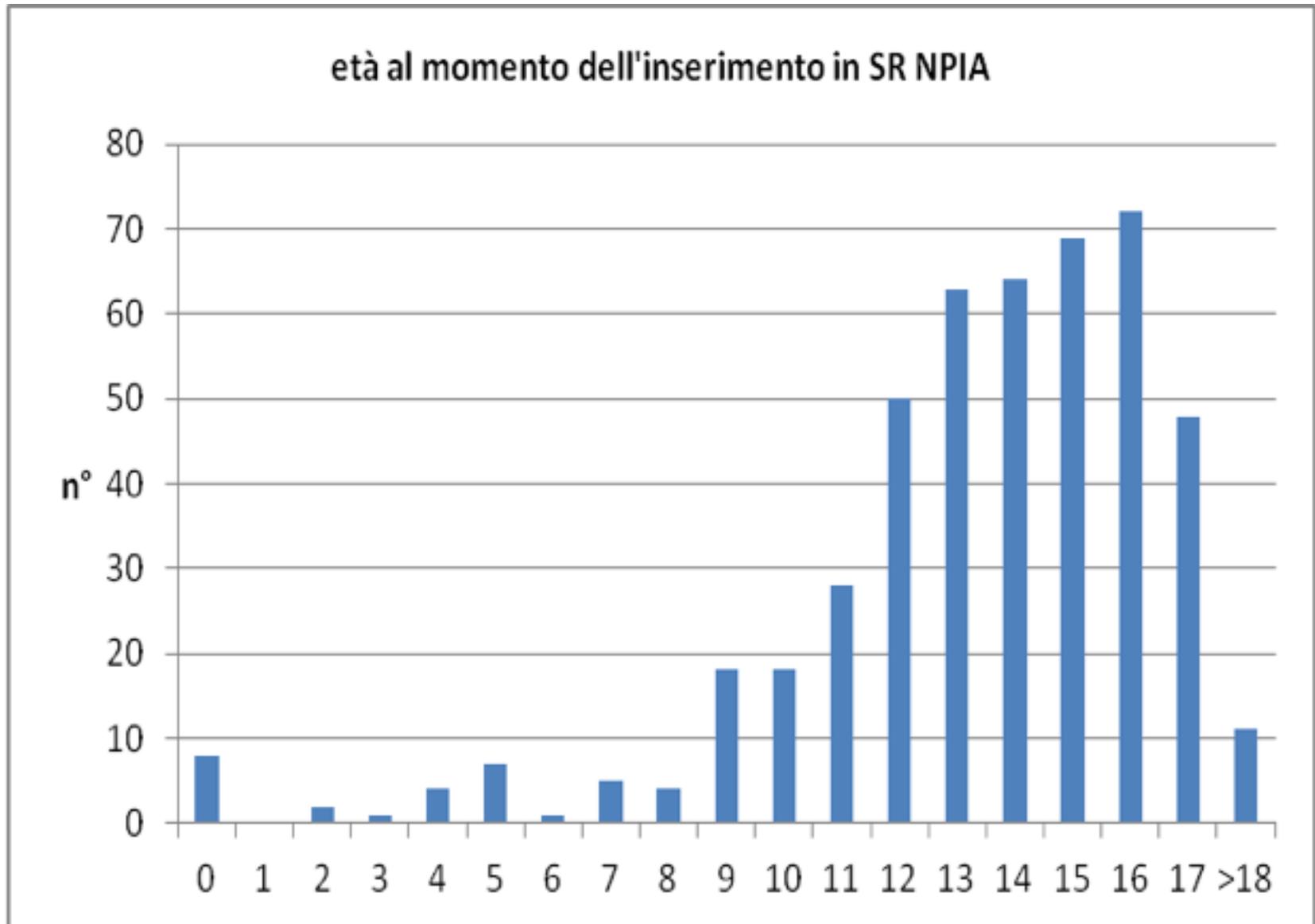
Incremento residenzialità

- Dal 2003 al 2011: 288%
- Dal 2011 al 2012: 9%
- Dal 2012 al 2013: 11%

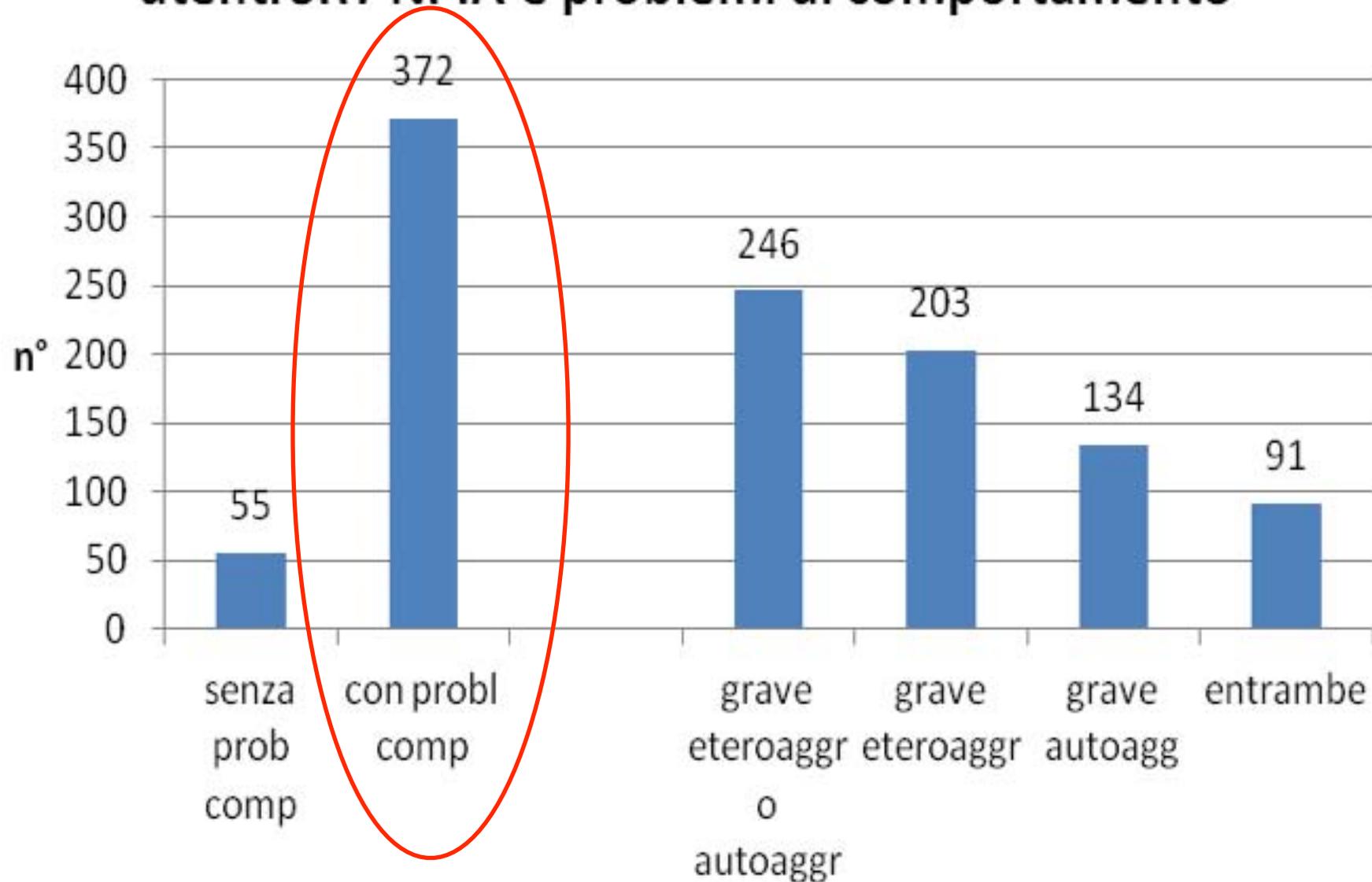
Alcune criticità...

- Per la maggior parte, comorbidità multiple
- Spesso richiesta di inserimento in acuto o subacuto
- Lunghi tempi d'attesa (6 mesi-1 anno) per inserimenti che dal punto di vista clinico richiedono tempestività
- Attuali procedure d'accesso tutelano l'equilibrio del gruppo già inserito ma non il nuovo utente (le comunità chiedono di incontrare gli utenti, per poi spesso rifiutarne l'inserimento)

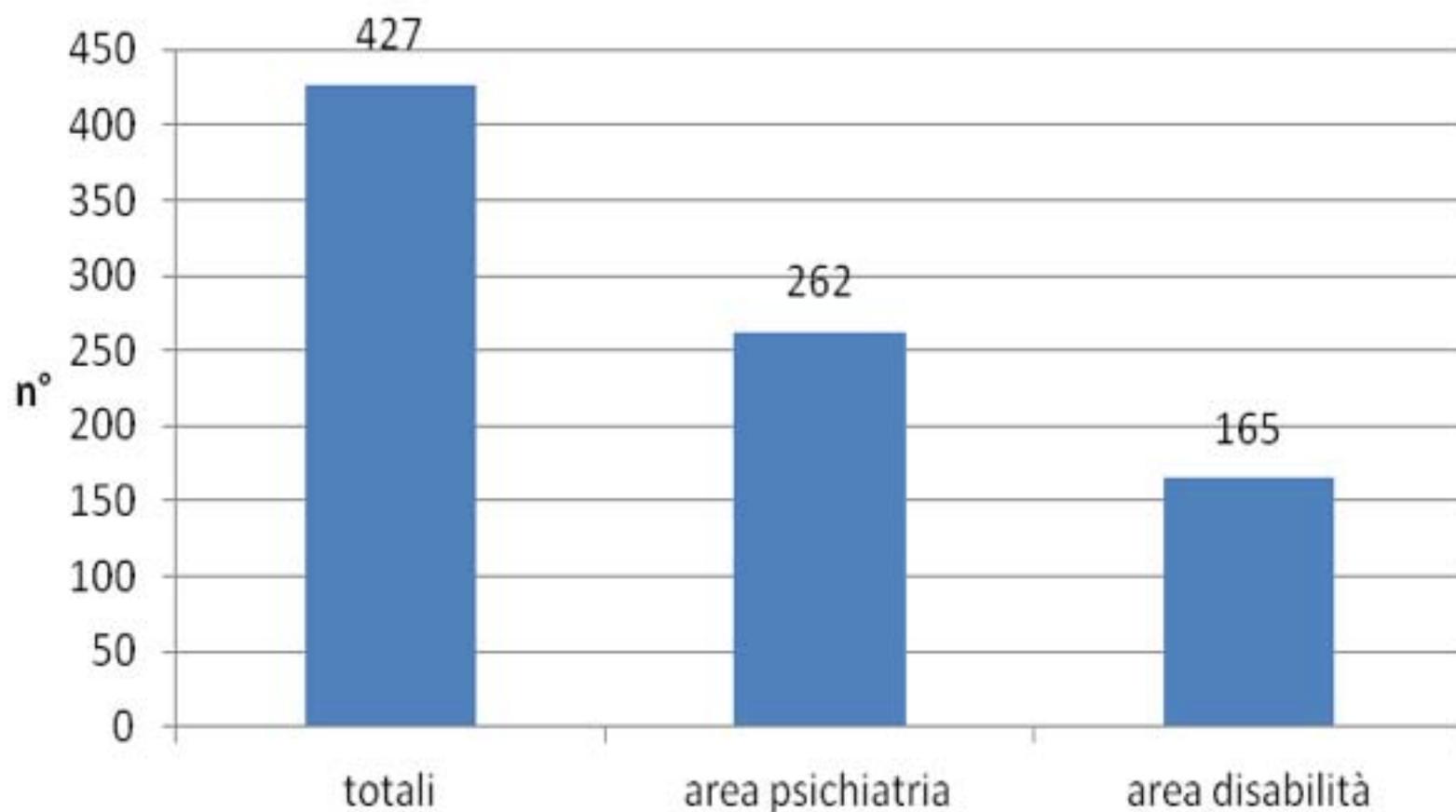
Lombardia – residenzialità terapeutica 2011



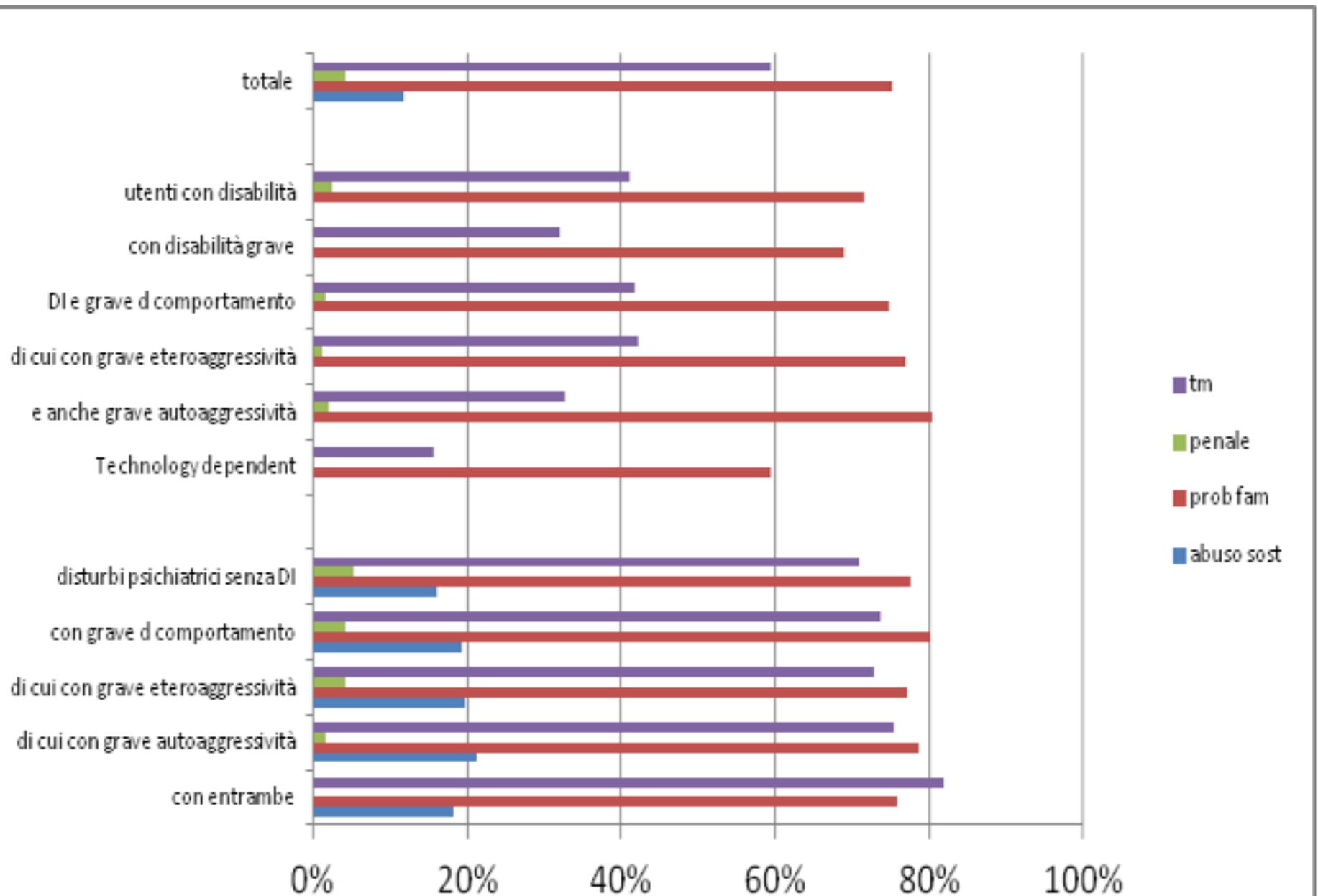
utenti SRT NPIA e problemi di comportamento



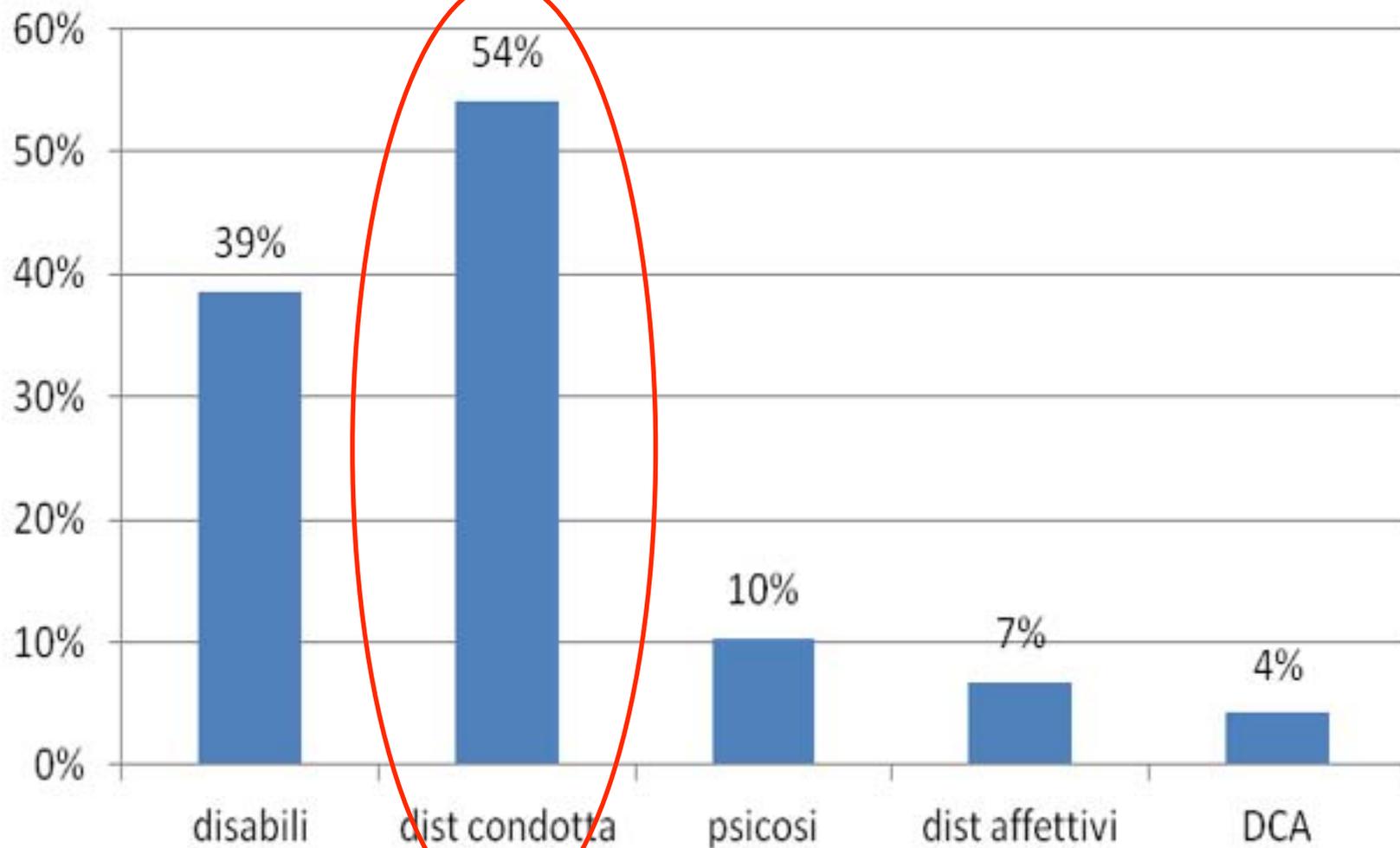
n° utenti inseriti in SRT NPIA 2011 area psichiatria e area disabilità



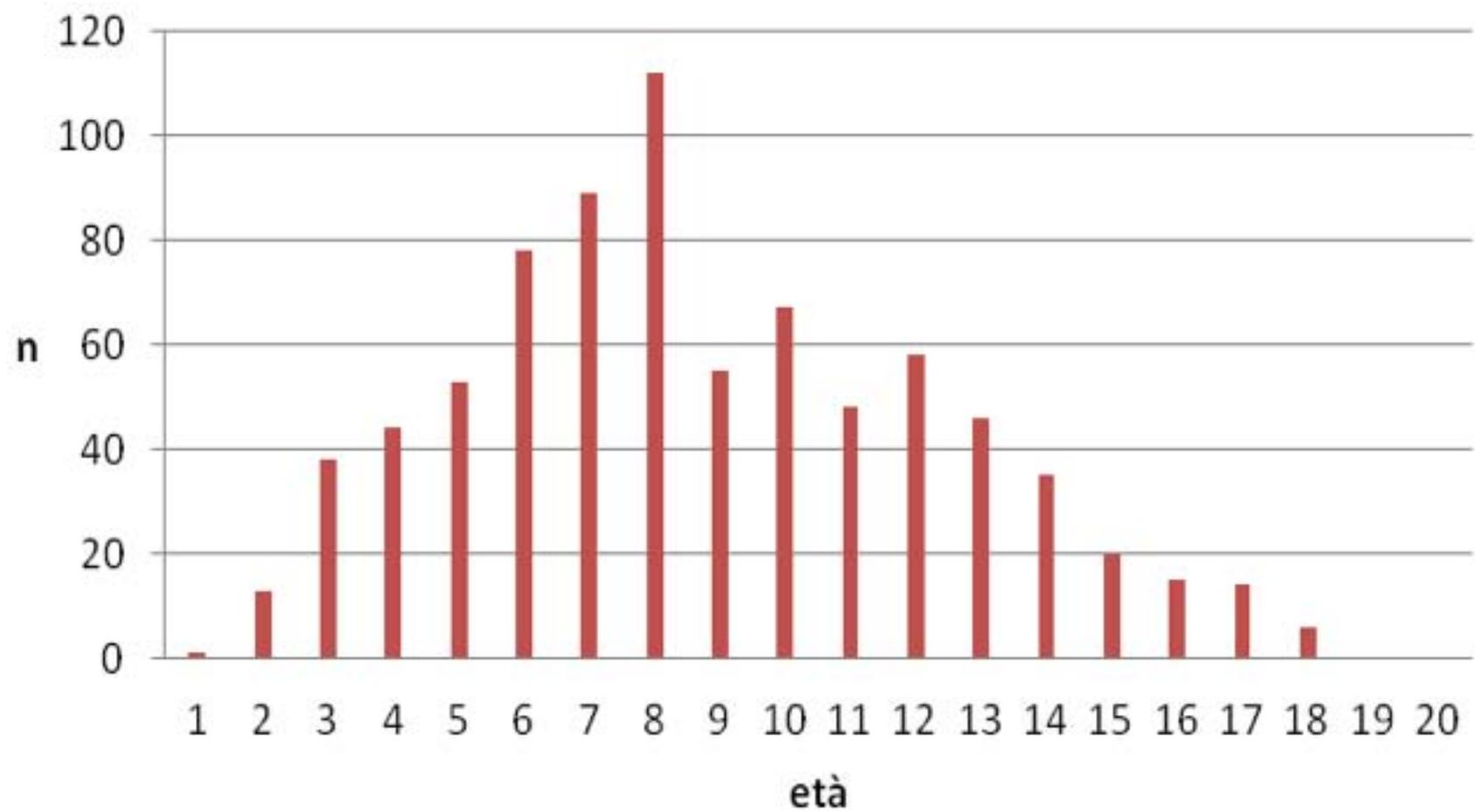
Lombardia – residenzialità terapeutica 2011



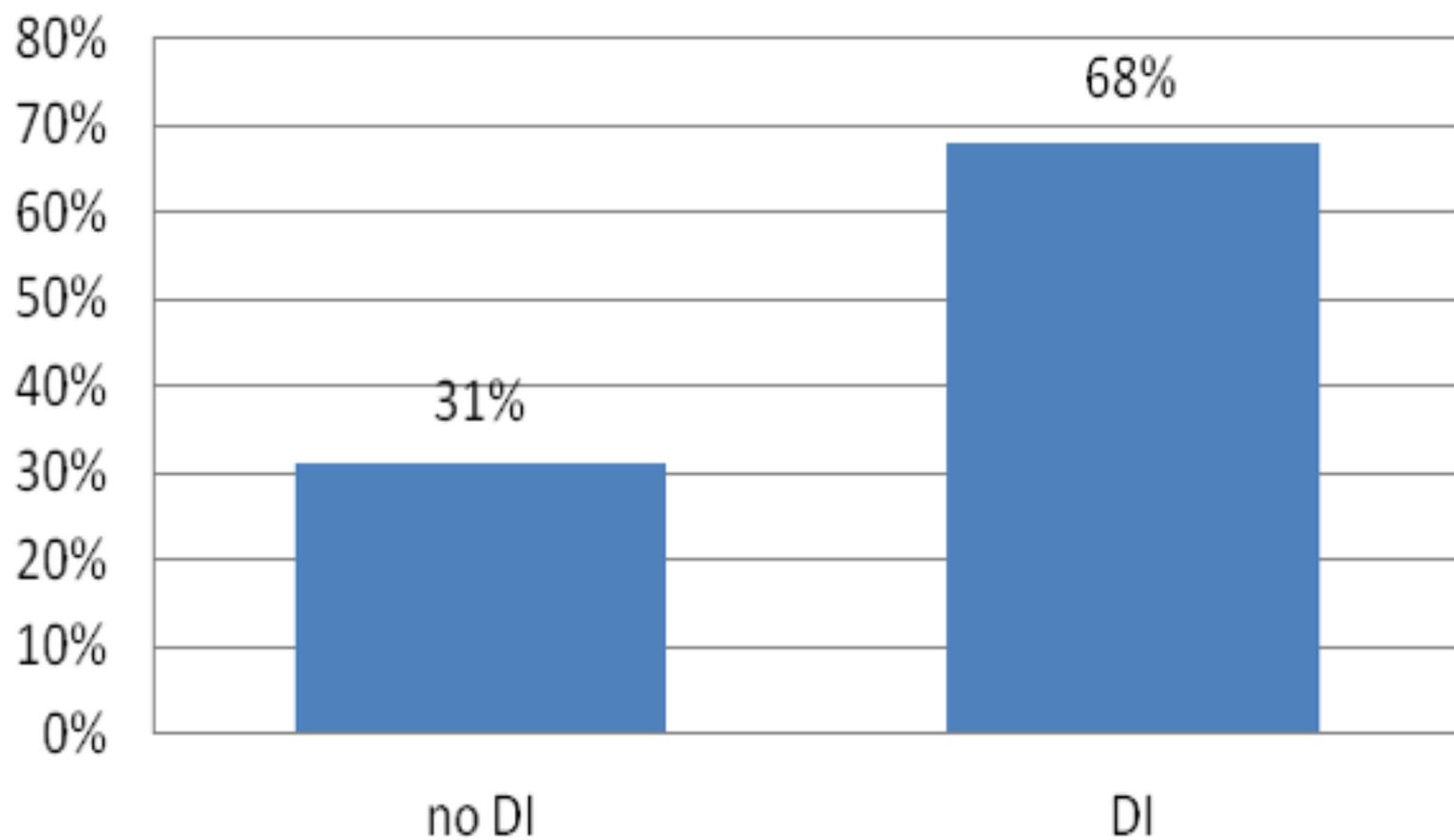
diagnosi principali - utenti in SRT NPIA 2011



distribuzione per età-utenti SSRT NPIA 2011



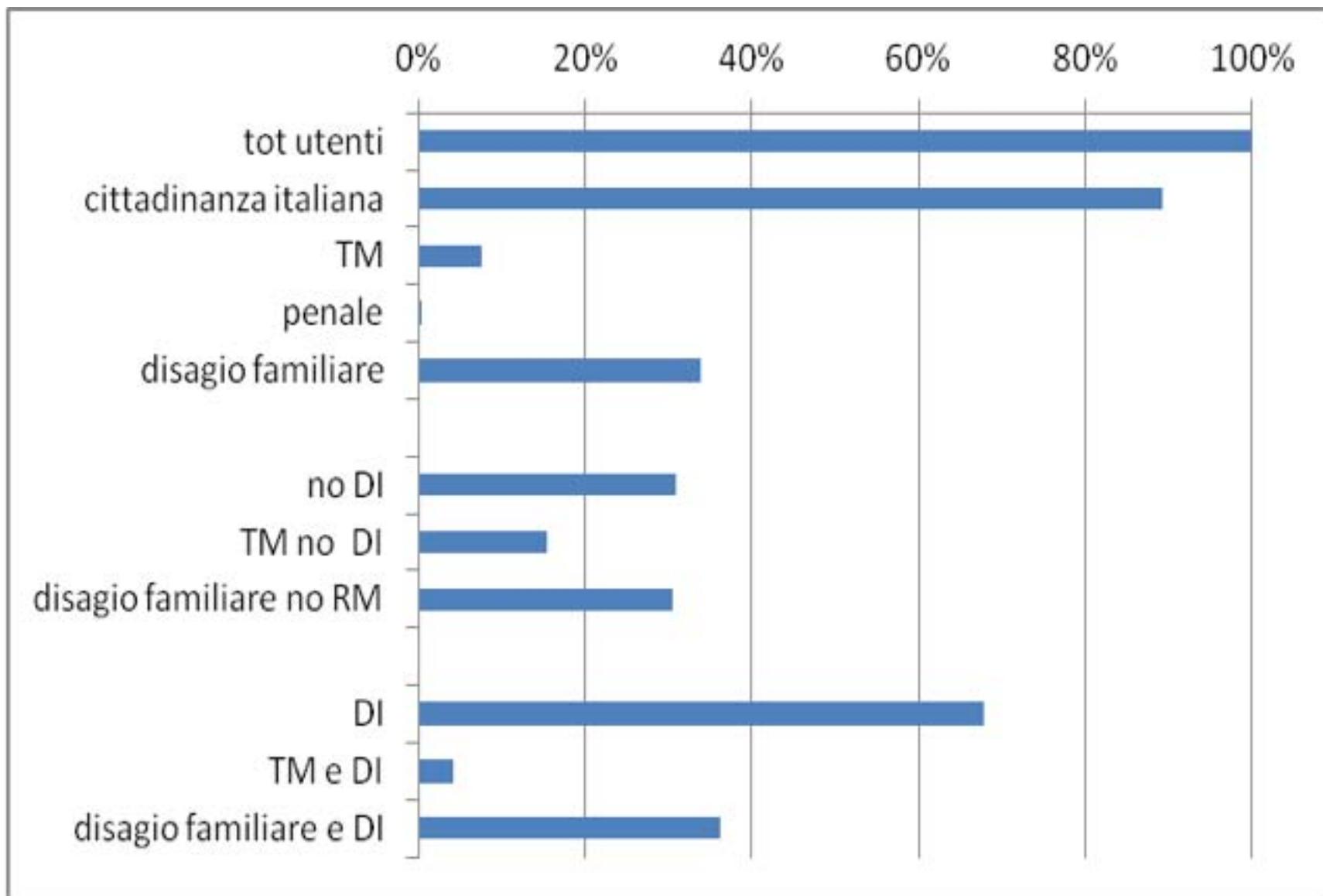
utenti SSRT NPIA 2011



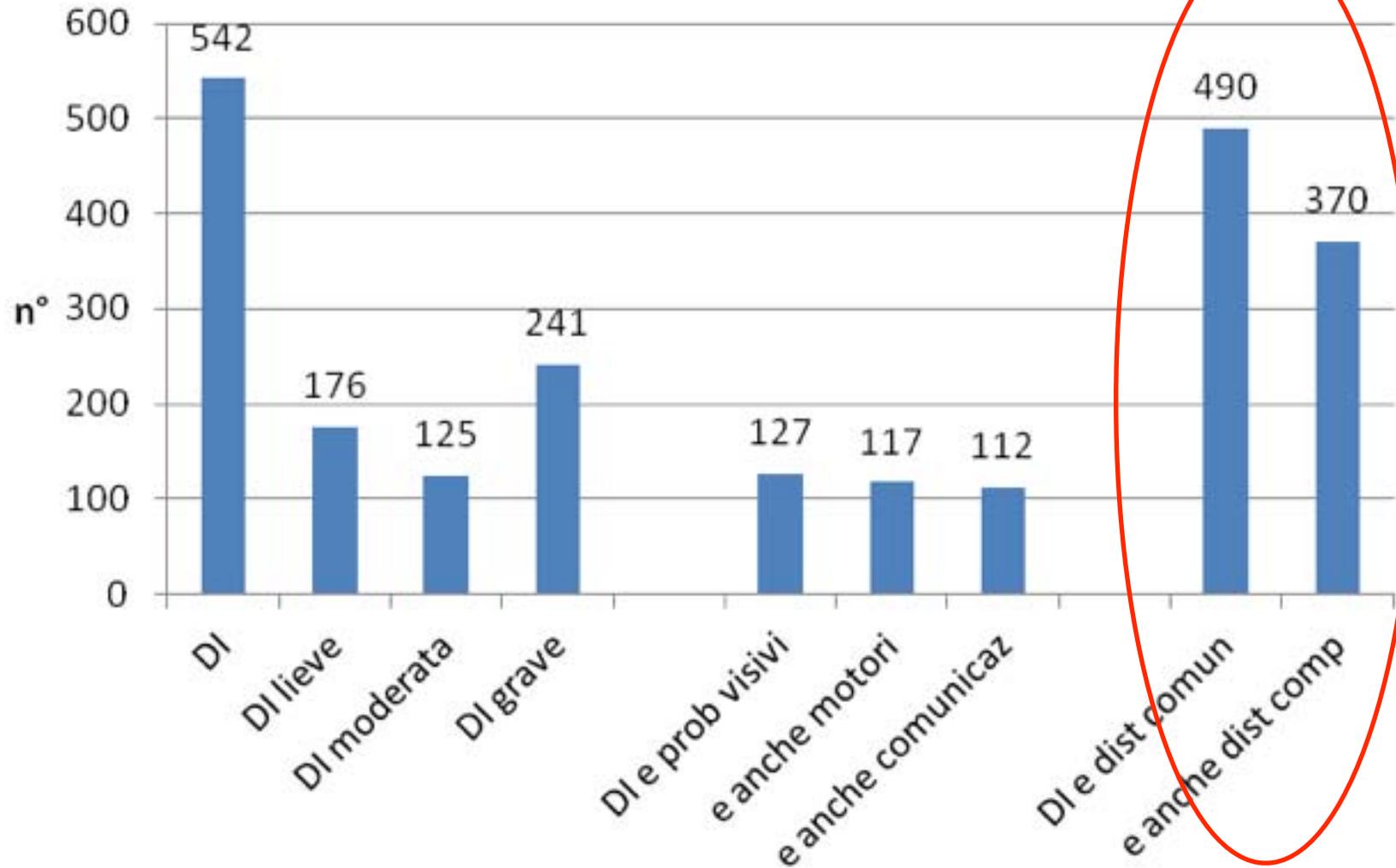
Il sotto-campione di adolescenti con diagnosi psichiatrica costituisce:

- il 10.6% del campione analizzato
- il 42% della popolazione semiresidenziale 12-20
- lo 0.13% della popolazione NPIA lombarda (utilizzando come riferimento il dato di Clavenna *et al.*, 2012)

SSRT NPIA Lombardia 2011



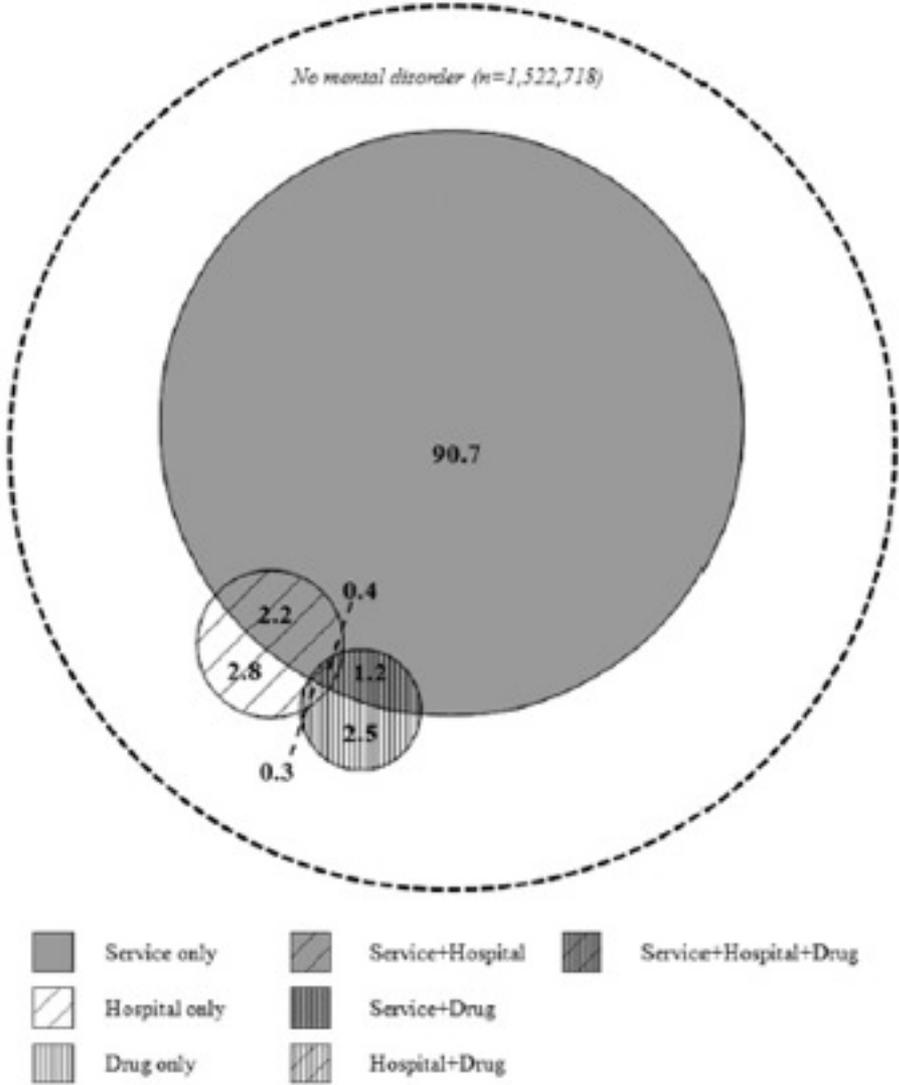
utenti SSRT NPIA 2011 con DI problemi associati



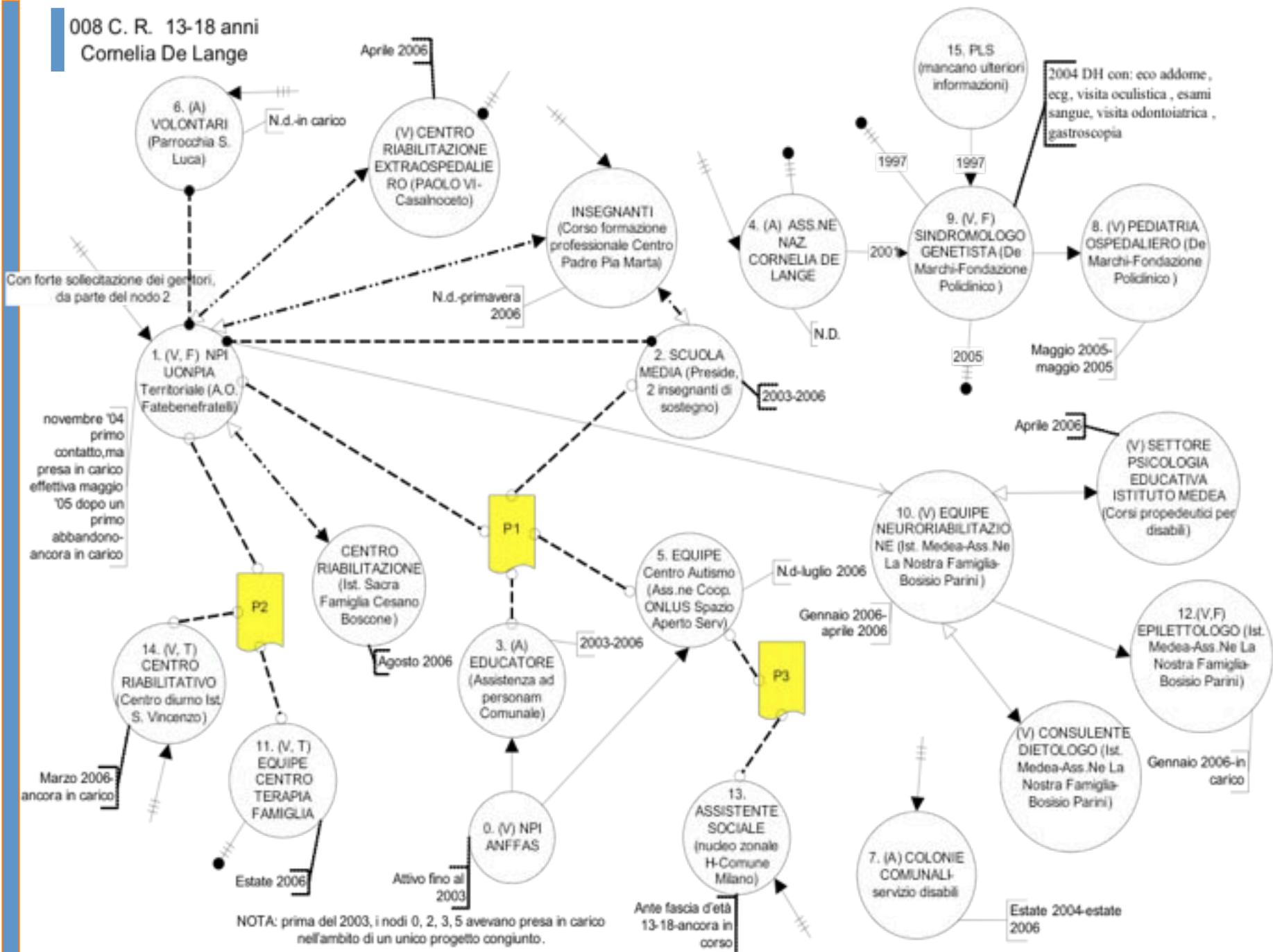
Burden of psychiatric disorders in the pediatric population

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



008 C. R. 13-18 anni
Cornelia De Lange



NOTA: prima del 2003, i nodi 0, 2, 3, 5 avevano presa in carico nell'ambito di un unico progetto congiunto.

Progetti di NPIA 2011:

fare rete e sperimentare innovazione nella pratica

- **Progetti biennali dal 2012, che possono essere ripresentati**
- **In base ad esigenze cliniche specifiche del territorio locale, documentate sulla base di valutazioni epidemiologiche e concordate nell'OCNPIA**
- **Per introdurre innovazione e sostenere le buone pratiche**
- **Per costruire trasversalità e integrazione**
 - **Obbligatoria la partecipazione di tutte le UONPIA del territorio di una stessa ASL**
 - **Richiesto il coinvolgimento delle altre U.O. aziendali impegnate sui temi oggetto della proposta**
 - **Auspicato e premiato il coinvolgimento delle altre strutture di NPIA dello stesso territorio, di altre istituzioni formali sanitarie e non sanitarie e di associazioni**
 - **Formazione congiunta per i diversi servizi dello stesso territorio**
- **Quota di finanziamento ulteriore, aggiuntiva e non storicizzabile**

Antibiotici o acqua potabile?

Entrare quando ormai c'è un problema sanitario, o costruire strategie per promuovere la salute?

La resilienza (individuale e collettiva)
si può implementare?

Come riportare nella comunità
in modo sostenibile
quanto imparato nel sanitario?

- Utente in rapida trasformazione, con una sempre maggiore presenza di disturbi complessi a elevato impatto sociale che richiedono nuove modalità di risposta ai bisogni, a maggior ragione a fronte di risorse scarse.

“treatment gap”

- più marcato per le patologie psichiatriche, che vedono l'accesso ai servizi di un solo utente ogni 4 attesi, mentre nei disturbi di linguaggio e apprendimento l'accesso avviene approssimativamente per 1 utente su 2.



L'IMPEGNO NECESSARIO

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

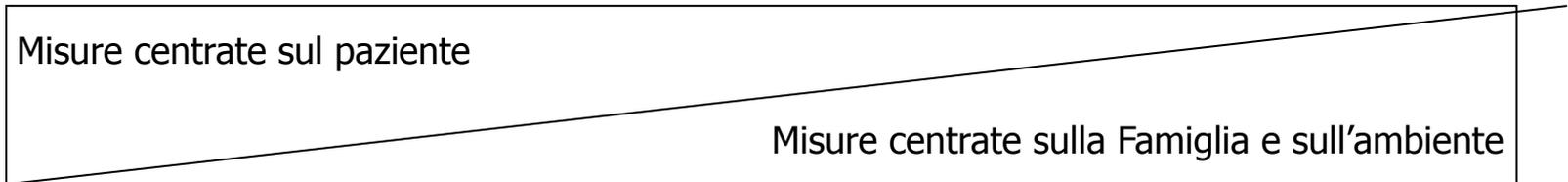
Il 20 % circa del tempo degli operatori è necessario per il lavoro di raccordo e di rete

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

Componenti dell'intervento in relazione agli assi ICD-10



Farmaci e trattamenti medici	Riabilitazione ed interventi pedagogici	Psicoterapia - Con il paziente - Con la famiglia/ambiente	Attività di supporto ai giovani e supporto sociale	Altri interventi ambientali
---------------------------------------	---	---	--	--------------------------------

Asse IV

Assi II e III

Assi I e V

Asse V

Asse V



Stage 1

prodromal

acute phase

residual phase

NPI (EOS-VEOS)

Table 1 | Stages of schizophrenia

	Stage I	Stage II	Stage III	Stage IV
Features	Genetic vulnerability Environmental exposure	Cognitive, behavioural and social deficits Help-seeking	Abnormal thought and behaviour Relapsing–remitting course	Loss of function Medical complications Incarceration
Diagnosis	Genetic sequencing Family history	SIPS Cognitive assessment Imaging	Clinical interview Loss of insight	Clinical interview Loss of function
Disability	None/mild cognitive deficit	Change in school and social function	Acute loss of function Acute family distress	Chronic disability Unemployment Homelessness
Intervention	Unknown	Cognitive training? Polyunsaturated fatty acids? Family support?	Medication Psychosocial interventions	Medication Psychosocial interventions Rehabilitation services

Stage I, pre-symptomatic risk; stage II, pre-psychotic prodrome; stage III, acute psychosis; stage IV, chronic illness.

Specificity is a challenge: many of those who seek help for prodromal symptoms will develop other forms of psychopathology, not schizophrenia.

If risk is analogous to hyperlipidemia, prodrome comparable to angina, then psychosis can be thought of as myocardial infarction with frequent residual loss of function

A Finnish birth cohort study recently reported a 7% rate of suicide in schizophrenia, accounting for 50% of all deaths by age 39 (ref. 94)

Segmentazione dell'utenza.....

- Età
- Sesso
- Tipologia di disturbo
- Gravità
- Comorbiità
- Livello di deficit funzionale
- Indici di rischio
- Fattori protettivi
-

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



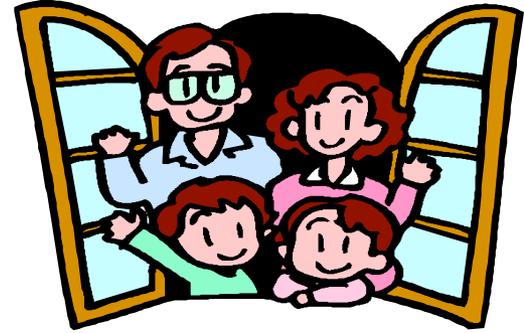
finisce che non lo faccio...

- 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



“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.



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?”

Spunti su cui 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

