

S.I.N.P.I.A.

Società Italiana di Neuropsichiatria dell' Infanzia e dell'Adolescenza

Sezione di Epidemiologia e Organizzazione dei Servizi

Proposta di Modello Organizzativo per la rete dei Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Approvata formalmente in CD SINPIA il 15 febbraio 2007

CONSIDERAZIONI GENERALI

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). Hanno quindi come competenza specifica lo studio dello sviluppo complessivo del bambino e dell'azione dell'ambiente o di eventi patogeni su di esso.

Nei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, il processo diagnostico e l'impostazione del progetto terapeutico e/o riabilitativo sono necessariamente il frutto di una valutazione globale multiprofessionale specifica: la competenza specialistica non è quindi espressa da un singolo professionista ma dal lavoro di una unità operativa stabile e specificamente formata, che deve operare con modalità che garantiscano continuità tra uno specifico spazio ospedaliero e uno specifico spazio territoriale, entrambi necessari per assicurare appropriatezza e completezza nella diagnosi, precisione e adeguatezza del progetto terapeutico, coerenza e continuità degli interventi di cura possibili e verifica degli esiti nel corso del tempo.

Il supporto e il monitoraggio dello sviluppo in condizioni di malattia avviene nel tempo e nell'ambiente: la competenza dei Servizi di NPIA si esprime in una presa in carico complessiva e longitudinale che comprende sia le prestazioni diagnostiche che l'attuazione, il supporto e il monitoraggio di interventi terapeutici, riabilitativi ed educativi successivi alla diagnosi e che include famiglia e contesti di vita.

Compito dei Servizi di NPIA è anche contribuire alla formazione del personale sanitario ed educativo, che effettua in genere la prima rilevazione delle situazioni di rischio evolutivo e che è chiamato a collaborare alla gestione degli interventi successivi.

I Progetti Obiettivo Materno Infantile e Tutela Salute Mentale presuppongono una rete omogenea di Strutture Operative in grado di assicurare la prevenzione e la cura dei disturbi neurologici e psichiatrici dell'età evolutiva, erogando livelli di assistenza uniformi in tutto il territorio nazionale.

Nei fatti invece, tra i servizi delle varie Regioni, e spesso tra le diverse ASL di una stessa Regione, persiste una estrema disomogeneità e precarietà di collocazione e di organizzazione ed una generale drammatica carenza di risorse che impedisce la realizzazione degli obiettivi indicati.

In tale situazione anche l'accreditamento di altre strutture dedicate alla diagnosi, terapia e riabilitazione dei bambini con disabilità fisiche e psichiche sta mostrando limiti e rischi significativi sia sul piano della qualità e appropriatezza degli interventi che su quello dell'aumento incontrollato della spesa, essendo il servizio pubblico in grave difficoltà a svolgere le funzioni richieste dalle stesse normative regionali.

Tutto ciò costituisce motivo di grande preoccupazione per la SINPIA, che, avendo tra i suoi fini statutari quello di promuovere i rapporti con gli organismi istituzionali nazionali e regionali deputati alla tutela della salute neuropsichica dei soggetti in età evolutiva, collaborando con essi anche ai fini della programmazione sanitaria e sociale, **propone nuovamente la necessità urgente e inderogabile di individuare un modello organizzativo per la rete dei Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza**

PREMESSA

Lo stato di benessere dell'infanzia è uno degli obiettivi principali del Piano Sanitario Nazionale (PSN); le azioni volte a migliorare le condizioni di salute della popolazione in età evolutiva e la qualità della vita rivestono, pertanto, una particolare rilevanza nella programmazione sanitaria delle Regioni e delle singole Aziende Sanitarie.

Per quanto riguarda l'ambito relativo alla salute neuropsichica in età evolutiva si sottolineano i punti seguenti:

1. Alcune problematiche neuropsichiche dell'infanzia e dell'adolescenza stanno assumendo una sempre maggiore evidenza:
 - a) Le **patologie psichiatriche** in età evolutiva rappresentano un bisogno emergente, per il quale è necessario instaurare azioni di prevenzione, di diagnosi precoce e di presa in carico. Tali interventi assumono, inoltre, un valore preventivo nei riguardi del disagio psichico e della patologia psichiatrica nell'età adulta.
 - b) Le patologie **neurologiche** e la **psicopatologia grave** oltre a richiedere interventi terapeutici (e strumentali) immediati e continuativi nel tempo, necessitano, a causa della loro rilevanza sociale ed assistenziale a lungo termine, di una presa in carico che rispecchi un progetto terapeutico funzionale.
 - c) La **disabilità** in età evolutiva presenta peculiarità che richiedono interventi integrati e complessi, volti non solo alla riduzione del danno, ma anche e soprattutto alla prevenzione delle problematiche cosiddette d'innesto.
 - d) La **riabilitazione** in età evolutiva ivi compresa quella dei disturbi psichiatrici età-specifici, può avvenire solo con interventi rispettosi della globalità e dell'unitarietà del soggetto; in età evolutiva esiste una stretta connessione tra riabilitazione funzionale e riabilitazione psicosociale, per cui, nel trattamento, le disabilità devono essere considerate come problemi dello sviluppo e non semplicemente come disturbo di singole funzioni (neuromotorie, sensoriali, cognitive ecc).
 - e) Le nuove **disabilità gravissime**, a elevata dipendenza dalla tecnologia ed elevatissimo carico assistenziale, richiedono la messa a punto di strategie di intervento innovativo.

2. Per attuare un intervento efficace nel campo dei disturbi neuropsichici in infanzia ed adolescenza, è necessaria un'azione convergente sul piano sanitario e su quello sociale, che tenga conto delle **peculiarità e specificità dei bisogni** in questa fase della vita che possono essere così sintetizzati:
- a) necessità di tener conto della reciproca interazione delle varie aree di sviluppo: motoria, cognitiva, linguistica, psico-affettiva e relazionale;
 - b) necessità di specifica attenzione (utilizzo di strumenti e metodi idonei) alle diverse fasce d'età (prima e seconda infanzia, età di latenza e preadolescenza, prima e seconda adolescenza), considerando l'adolescenza come un punto d'arrivo di un continuum evolutivo di sviluppo;
 - c) necessità di considerare gli altissimi indici di comorbidità tra i vari disturbi, in diverse e successive fasce d'età;
 - d) necessità di collaborare a un intervento complessivo che comprenda la prevenzione e l'educazione alla salute, in considerazione della stretta interdipendenza tra sviluppo e contesto relazionale e di vita, che richiede un intervento allargato alla famiglia e all'ambiente educativo-scolastico e sociale.

MODELLO ORGANIZZATIVO

Considerata la complessità e la criticità dei compiti descritti che richiedono una specifica competenza specialistica, un elevato livello di integrazione con altre strutture, una articolazione di servizi che preveda strutture e competenze distrettuali, sovradistrettuali ed interdistrettuali, il modello organizzativo deve permettere di coniugare l'unitarietà di programmazione e l'omogeneità delle prestazioni con il decentramento distrettuale e la forte integrazione sociosanitaria.

Condizioni necessarie per garantire unitarietà e qualità negli interventi di prevenzione e di presa in carico:

- A) Le Strutture di N.P.I.A. devono occuparsi unitariamente della fascia di età 0-18; le attività devono essere articolate per rispondere in maniera specifica alle diverse esigenze delle varie fasce d'età, tenendo comunque presente la necessità di interventi integrati e continuativi fino al raggiungimento dell'età adulta;
- B) La responsabilità della Struttura di NPIA deve essere affidata ad un Dirigente medico – Direttore di Struttura specialista in neuropsichiatria infantile, con il compito del coordinamento dello staff multiprofessionale;
- C) La riabilitazione in età evolutiva (stante le peculiarità evidenziate in premessa) deve poter essere mantenuta nell'ambito delle Strutture di N.P.I.A.;
- D) Le diverse professionalità impegnate nelle Strutture di N.P.I.A devono essere specificamente formate rispetto alla età evolutiva
- E) Deve essere prevista l'attività di rete, integrazione e coordinamento con le diverse strutture sanitarie, sociali ed educative coinvolte.

STRATEGIE OPERATIVE

La rete dei Servizi di N.P.I.A. deve poter garantire l'attuazione delle seguenti strategie operative:

- Intervento neuropsichiatrico integrato territorio-ospedale, che consente di identificare tempestivamente i disturbi e di rispondere ai bisogni del bambino- adolescente nel suo ambiente naturale di vita.
- Integrazione operativa con i principali ambiti sanitari che si occupano della salute del bambino e della sua famiglia: U.O. ospedaliere di pediatria, di neonatologia, di terapia intensiva neonatale; pediatri di libera scelta; salute mentale; tossicodipendenze; medicina scolastica; ecc.
- Integrazione operativa con i servizi socio-assistenziali degli Enti Locali, con il Sistema Scolastico, il Sistema Giudiziario e le Organizzazioni del Terzo Settore.
- Lavoro in équipes multidisciplinari composte dalle seguenti figure professionali esperte nel campo dell'età evolutiva:
 - neuropsichiatri infantili
 - psicologi clinici per l'età evolutiva
 - terapisti della neuropsicomotricità dell'età evolutiva
 - logopedisti
 - fisioterapisti
 - assistenti sociali (anche in collaborazione con i servizi sociali comunali)
 - educatori professionali
 - infermieri
 - tecnici

Le attività ospedaliere e territoriali devono fare capo ad una o più strutture in relazione al bacino di utenza ed alla configurazione del territorio.

Le strutture di NPIA si configurano pertanto come Strutture Complesse in grado di garantire l'unitarietà degli interventi, la continuità terapeutica ed il collegamento funzionale in rete di tutti i Servizi, gli Enti e le Istituzioni coinvolti nella tutela della salute neuropsichica dell'età evolutiva

Tenuto conto della disomogeneità organizzativa dei Servizi di N.P.I.A. ospedalieri e territoriali in ambito nazionale, **nella fase di costruzione** di un percorso organizzativo complesso come quello proposto, si ritiene necessario prevedere per ogni ASL e/o ASO **almeno una Struttura Complessa di N.P.I.A. (territoriale, ospedaliera o mista)**, da collocare in una organizzazione dipartimentale esistente (Dipartimento Materno Infantile, Dipartimento di Salute mentale, Dipartimento per la Integrazione Socio Sanitaria e Tutela Materno Infantile o altro, in relazione alle singole realtà regionali) o all'interno di una Struttura Organizzativa Dipartimentale propria (v. allegato)

ARTICOLAZIONE OPERATIVA

Rappresentano compiti comuni delle Strutture Complesse di NPIA:

- Garantire la continuità assistenziale ed il collegamento funzionale tra le diverse strutture operative di NPIA, territoriali, ospedaliere ed Universitarie
- Promuovere e monitorare il processo di miglioramento continuo della qualità
- Proporre e gestire il budget
- Monitorare le attività svolte e le risorse impiegate
- Programmare ed attuare la formazione permanente degli operatori
- Coordinare le Unità Operative Semplici
- Sviluppare la ricerca nella pratica clinica e sul versante organizzativo, con particolare attenzione allo sviluppo di indicatori di outcome e di interventi fondati sui principi della evidence based medicine
- Individuare livelli uniformi di assistenza sanitaria mediante la definizione di linee guida e protocolli attuativi
- Programmare ed attuare progetti specifici integrati tra le Unità Operative Semplici (cartella unificata, percorsi assistenziali, omogeneità sistema informativo ecc.)
- Contribuire a programmare interventi di educazione alla salute prioritariamente intesa come formazione ed aggiornamento del personale di altre istituzioni o servizi che intervengono sull'età evolutiva ed in particolare sulla salute mentale e sulla disabilità.
- Programmare ed attuare progetti mirati alla diagnosi precoce ed alla prevenzione secondaria dei disturbi di sviluppo
- Garantire il collegamento e coordinamento con le strutture accreditate, come da indicazioni regionali
- Garantire i collegamenti con gli altri servizi della ASL e con le altre Istituzioni coinvolte nella tutela dell'infanzia (Enti Locali, Scuola, Autorità Giudiziarie, Privato Sociale)
- Garantire il collegamento, la collaborazione e la partecipazione delle Associazioni dei familiari degli utenti

ORGANIZZAZIONE STRUTTURALE

L'organizzazione strutturale degli interventi di NPIA è garantita, come detto, dalla Rete dei servizi di NPIA articolati, in relazione al bacino d'utenza e alle caratteristiche del territorio, in:

- 1. Strutture Complesse Territoriali di NPIA** (SOC Territoriali di NPIA);
- 2. Strutture Complesse Ospedaliere di NPIA** (SOC Ospedaliere di NPIA)
- 3. Strutture Complesse Miste di NPIA**, che in alcune realtà possono unificare le prime due in relazione al bacino di utenza ed alla configurazione del territorio e delle Aziende Sanitarie.

1. Strutture Complesse Territoriali di NPIA (SOC Territoriali di NPIA)

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.

La Struttura territoriale di NPIA si articola in:

- Poli territoriali
- Strutture semiresidenziali
- Strutture residenziali

Ognuna di queste articolazioni può essere strutturata in unità operativa semplice.

1.1) Il polo territoriale di NPIA è la sede operativa per le attività di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione delle patologie neurologiche, neuromotorie di origine centrale e periferica e muscolari, dei disturbi dello sviluppo affettivo e relazionale, delle patologie della sfera cognitiva e dei disturbi neuropsicologici

Compiti dei Poli Territoriali sono:

- attività di prevenzione su tematiche specifiche
- attività di accoglienza e analisi della domanda
- valutazione diagnostica
- attività di consulenza ai reparti ospedalieri (ove non sia presente nel presidio una Struttura ospedaliera di NPIA)
- Definizione di un progetto di presa in carico globale individualizzato per ogni utente, e definizione ed attuazione di programmi terapeutici, riabilitativi e socio-riabilitativi, secondo modalità proprie dell'approccio integrato e nella strategia della continuità terapeutica, anche in collaborazione con eventuali altre strutture del territorio
- Promozione e attivazione di "gruppi operativi" interdistrettuali/sovrazonali per patologie di particolare rilevanza sociale e/o epidemiologica.
- collaborazione alla presa in carico terapeutica e riabilitativa dei soggetti che afferiscono alle Strutture ospedaliere di NPIA,
- contributo alle attività relative alla integrazione scolastica degli alunni disabili ai sensi della normativa vigente (GLH di Istituto e Operativi, individuazione e accertamento

disabilità, consulenza specialistica per l'integrazione, Diagnosi Funzionale, Profilo Dinamico Funzionale e PEI ecc)

- partecipazione agli interventi di tutela dei soggetti in età evolutiva richiesti dalla Magistratura o derivanti da provvedimenti emanati dalla stessa in collegamento con i servizi sociali del territorio, ove tale competenza sia oggetto di specifica delega da parte degli Enti Locali.
- attività di rete integrata con i Servizi Sociali anche mediante la collaborazione a interventi di orientamento professionale, di programmazione di attività risocializzanti, espressive e riabilitative (soggiorni estivi, tempo libero ecc)
- collaborazione specialistica nell'assistenza domiciliare integrata e negli interventi necessari a garantire l'assistenza domiciliare ai minori con problematiche neuropsichiche
- definizione di percorsi diagnostico-terapeutici condivisi con le strutture private accreditate eventualmente presenti nel territorio e successiva attività di prescrizione, verifica e valutazione delle prestazioni riabilitative ambulatoriali, semiresidenziali e residenziali nel rispetto di un percorso di programmazione condivisa e coordinata, in stretta collaborazione con la Struttura Ospedaliera di NPIA di riferimento.
- integrazione operativa con i servizi "di confine" (medicina e pediatria di base, medicina preventiva, consultori, DSM, SERT, ecc.)
- attività di consulenza e sostegno multidisciplinare nelle strutture residenziali a carattere socio-assistenziale (gruppi appartamento, pronta accoglienza, centri socio-riabilitativi ai sensi dell'art. 7 della L. 104/92 ecc.) per la parte specialistica di competenza
- attività di programmazione congiunta e di raccordo per i pazienti inseriti in strutture semiresidenziali e residenziali terapeutiche
- contributo alle attività delle commissioni invalidi, in particolare relativamente alla L104/92

1.2) Le Strutture Semiresidenziali:

- effettuano attività terapeutico-riabilitative per gravi disturbi della comunicazione, della relazione e della socializzazione
- sono finalizzate a garantire interventi intensivi, complessi e coordinati che consentano di:
 - acquisire abilità cognitive, comunicative e relazionali
 - acquisire le autonomie possibili adeguate al proprio contesto ambientale
 - prevenire la cronicizzazione dei disturbi
 - contenere il rischio dei ricoveri impropri
 - garantire continuità e raccordo con le strutture educative di appartenenza del bambino/adolescente

Tra le diverse articolazioni possibili ricordiamo:

centri diurni diagnostico-terapeutici per la prima e seconda infanzia finalizzati alla diagnosi ed al trattamento per cicli intensivi, di breve durata, dei disturbi di sviluppo.

centri diurni per adolescenti con gravi disturbi psicopatologici, finalizzati a contenere al massimo il ricovero ospedaliero e la sua durata, prevenendone la necessità mediante trattamento terapeutico intensivo e permettendo dimissioni protette.

1.3) Le Strutture Residenziali Terapeutiche:

- accolgono minori con disturbo psicopatologico, ritardo mentale o gravi patologie della comunicazione, relazione e socializzazione che necessitano sia di interventi intensivi, complessi e coordinati che di ospitalità a ciclo continuo o per brevi periodi
- sono preferibilmente collocate nell'area di residenza della famiglia per garantire una continuità di rapporto con le relazioni significative e le istituzioni educative.
- devono essere differenziate per fasce di età e per tipologia di disturbi
- devono prevedere un intervento integrato socio sanitario ed educativo

L'intervento terapeutico e riabilitativo svolto con modalità residenziale deve essere parte di un sistema complesso e completo di Servizi di NPIA, fortemente integrato con la comunità locale, e il progetto terapeutico deve andare oltre la stretta residenzialità, che deve essere limitata nel tempo ed orientata al proprio superamento, ed in stretto raccordo con le strutture territoriali di NPIA invianti.

2. Strutture Complesse Ospedaliere di NPIA (SOC Ospedaliere di NPIA)

La Struttura Ospedaliera di NPIA è una struttura complessa, finalizzata alla diagnosi e la cura delle patologie neurologiche e psichiatriche acute e/o di elevata complessità.

E' collocata all'interno di un Presidio di una Azienda Sanitaria Locale (ASL), di una Azienda Sanitaria Ospedaliera (ASO), di un Policlinico o di un IRCCS, afferisce ad un'area vasta (di norma rapportata ad un'estensione provinciale), è dotata di posti letto autonomi con idonea e specifica dotazione organica, ed è strutturalmente adeguata per affrontare le necessità ed i bisogni dei pazienti con patologie acute e complesse sia neurologiche che psichiatriche, così come le situazioni di emergenza-urgenza.

Componenti Organizzative della Struttura Ospedaliera di NPIA sono:

- un'area funzionale omogenea per le attività di ricovero in degenza ordinaria, con posti letto autonomi e, laddove possibile, personale di assistenza e di supporto dedicato ovvero, ove non possibile, personale dipartimentale
- spazi dedicati per le attività di Day Hospital con letti autonomi
- spazi dedicati per le attività di riabilitazione neuro e psicomotoria per le patologie di particolare complessità e/o per gli interventi intensivi in post-acuzie
- Servizi o Laboratori di neurofisiopatologia clinica con attrezzature idonee per le attività Elettroencefalografiche, Elettromiografiche e per l'analisi dei Potenziali Evocati
- spazi dedicati per le attività ambulatoriali di consulenza e di controllo delle situazioni di post-ricovero, e per attività ambulatoriali specialistiche

Alcune delle componenti organizzative sopra menzionate possono essere strutturate in Strutture Organizzative Semplici (SOS) di NPIA

Compiti della Struttura Ospedaliera di NPIA sono:

- rispondere ai bisogni di diagnosi e cura delle patologie neurologiche e psichiatriche acute e di elevata complessità
- gestire le situazioni di emergenza-urgenza neurologica e psichiatrica
- predisporre piani di trattamento in stretto raccordo con le strutture territoriali di NPIA
- offrire attività di consulenza neuro-psichiatrica alle altre U.O. Ospedaliere del Presidio
- garantire l'attività clinica 7 giorni su 7 e 24 ore al giorno
- garantire la continuità assistenziale ed il collegamento funzionale con le altre Strutture operative di NPIA
- esplicitare, in stretta collaborazione con le Strutture Territoriali di NPIA, attività di formazione permanente degli operatori della Rete dei Servizi di NPIA.

allegato

PROPOSTA di COSTITUZIONE di una STRUTTURA ORGANIZZATIVA DIPARTIMENTALE di NEUROPSICHIATRIA DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA (SOD di NPIA)

Per affrontare una programmazione più organica ed una gestione integrata dei problemi clinici assistenziali dell'area medica - specialistica della NeuroPsichiatria dell'infanzia e adolescenza viene prospettata - laddove possibile - la sperimentazione di un modello organizzativo **Dipartimentale**, di tipo funzionale o strutturale, di norma, corrispondente al territorio di una ASL o di una Provincia.

Tale modello organizzativo fonda il suo razionale sulla centralità del paziente nel progetto assistenziale e sull'approccio unitario nel percorso diagnostico - terapeutico nelle varie fasi, dalla diagnosi precoce, attraverso la cura dell'acuzie, fino alla presa in carico riabilitativa, in un'ottica di **integrazione tra Strutture territoriali e Strutture ospedaliere**. Garantirebbe infatti l'omogeneità degli interventi, la continuità terapeutica, il collegamento funzionale e la messa in rete tra tutti i servizi che in una area territoriale definita sono coinvolti nella tutela della salute neuropsichica dell'età evolutiva, anche se collocati in diverse strutture operative.

La Struttura Dipartimentale, già realizzata in diverse regioni Italiane, è rispondente a quanto indicato nel Progetto Obiettivo Materno-infantile (D.M. 24.4.2000) per la prevenzione, diagnosi e trattamento delle patologie neurologiche e psichiatriche dell'Infanzia e dell'adolescenza.

Una specifica Struttura Organizzativa Dipartimentale, dotata di budget proprio, è inoltre giustificata dalle specificità organizzative necessarie ai servizi di NPIA per garantire interventi adeguati ai bisogni della propria utenza e in particolare:

- 1) la specificità dell'età evolutiva
- 2) la complessità dell'intervento clinico in ambito neurologico, psichiatrico, neuropsicologico e riabilitativo,
- 3) l'organizzazione policentrica con articolazione sia a livello territoriale che ospedaliero,
- 4) la multidisciplinarietà degli interventi,
- 5) la diffusa rete di istituzioni con cui i servizi di NPIA si interfacciano (ASL, Amministrazioni locali e provinciali, istituzioni scolastiche, Autorità giudiziarie minorile e ordinaria etc),

L'esistenza di una specifica Struttura Organizzativa Dipartimentale consentirebbe:

- una migliore gestione della domanda e dei bisogni
- una maggiore appropriatezza degli interventi clinico-assistenziali
- una miglior razionalizzazione delle risorse