

Breve storia della Sezione di Epidemiologia e Organizzazione dei Servizi della S.I.N.P.I.A.

M.I. SARTI*, M.A. COSTANTINO**, R. PENGE***, M. CAMUFFO****

Direttore U.O.C. TSMREE ASL Roma/B; ** Direttore UONPIA Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli e Regina Elena, Milano; * Ricercatore, Dipartimento Scienze Neurologiche, Psichiatriche e Riabilitative dell'Età Evolutiva, Università di Roma "La Sapienza"; **** Direttore UONPIA AUSL n. 9 Grosseto*

PAROLE CHIAVE. Epidemiologia - Organizzazione - Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Key words. Epidemiology – Management – Child and Adolescent Neuropsychiatric Services

Summary

The article summarizes the history and work project of the Epidemiology and Service Management Section of the Italian Society of Child and Adolescent Neuropsychiatry (SINPIA). The innovative role of the Section is underlined, and particularly how the Section can become a negotiation tool in public health decisions and impact on the quality of services activities. In the meantime it can support research and practice in management strategies and clinical pathways inside the Services.

Introduzione

La Sezione di "Epidemiologia e Organizzazione dei Servizi" è stata ufficialmente costituita nel corso del Congresso di Modena del novembre 2004 come quinta Sezione Scientifica della SINPIA. La Sezione ha assunto come documento programmatico (vedi riquadro)¹ quello del Gruppo Permanente di Lavoro sull'Organizzazione e Gestione dei Servizi di NPIA (GPL), di cui rappresenta l'evoluzione. Alla luce di quanto espresso nel documento, assume particolare rilevanza l'istituzione di una nuova Sezione Scientifica che evidenzia lo spazio e il significato che i Servizi si trovano ad avere nel processo di organizzazione aziendale del Servizio Sanitario Nazionale.

Il ruolo della Sezione si configura pertanto non solo come strumento di mediazione per le scelte di politica sanitaria che sono alla base della qualità delle prestazioni che i Servizi offrono, ma anche come luogo di ricerca e di studio di modalità organizzative e di percorsi operativi propri dei Servizi stessi.

Per tracciare la storia, breve ma intensa, della Sezione, è quindi necessario partire da quella del Gruppo Permanente di Lavoro sull'Organizzazione e Gestione dei servizi di NPIA (GPL), nato in seguito all'omonimo Simposio tenutosi a Villasimius nel corso del Congresso Nazionale SINPIA del giugno 2001. La rilevanza dei temi della qualità, dell'organizzazione

¹ Approvato Roma il 7 giugno 2002 all'interno del primo Convegno di Lavoro pubblico del Gruppo.

e della gestione discussi nel corso del Simposio, la particolare fragilità contrattuale data dalla disomogeneità dei servizi soprattutto territoriali nell'ambito dell'aziendalizzazione del SSN, il rapido evolvere delle conoscenze e delle evidenze in ambito clinico e soprattutto l'elevato interesse per un lavoro comune manifestato dai partecipanti avevano portato alla necessità di strutturare un raccordo informativo stabile e di approfondimento allargato sui temi trattati. Appariva importante trovare modi che consentissero di partire dal basso, raccogliendo e confrontando quanto strutturato nelle diverse unità organizzative, analizzando e definendo in dettaglio le voci e le linee di attività esistenti, le buone pratiche, le aree critiche da andare progressivamente ad affrontare, cercando successivamente di conciliare e compattare quanto emerso senza omologare, nella direzione di un consenso allargato che potesse rappresentare un "golden standard" di riferimento a diversi livelli.

Il Gruppo si è quindi dato da subito una precisa metodologia di lavoro, modificata dalla metodologia Delphi per la predisposizione di linee guida. Tra le modifiche essenziali, vi è stato l'utilizzo dell'e-mail come modalità di raccordo, che ha consentito di raccogliere e scambiare in un tempo molto breve le esperienze in corso in varie parti d'Italia senza la necessità di costosi e faticosi spostamenti o di lunghi tempi per gli invii postali. La metodologia prevede un percorso circolare, che si ripete fino al raggiungimento del necessario consenso e alla conseguente approvazione formale, diffusione e prova sul campo dei materiali prodotti. I materiali sono poi sottoposti in modo analogo a revisione periodica.

Il percorso parte da un gruppo di coordinamento, composto dai relatori² del Simposio, che ha la funzione di raccogliere temi rilevanti sui quali è necessario un consenso e materiali da cui partire, di predisporre bozze di documenti, discuterli al proprio interno e quindi inviarli via mail a tutti i partecipanti del GPL (originariamente 50 tra persone e servizi, al momento del passaggio nella sezione scientifica più di 200) per critiche, aggiunte, approfondimenti, cambiamenti ecc. A sua volta, ogni componente del gruppo allargato invia le proprie valutazioni su ogni voce attraverso l'utilizzo di una scala di utilità (5 = indispensabile; 4 = consigliabile; 3 = giudizio incerto; 2 = ridondante o eliminabile; 1 = controproducente) ed aggiunge in un file a parte eventuali commenti più estesi che si rendano necessari. Le bozze di materiali vengono modificate in base a voti e commenti, e nuovamente inviate a tutti per verifica e rivalutazione, unitamente a voti e commenti dei colleghi e alle motivazioni delle modifiche fatte. Il ciclo ricomincia fino a giungere ad un documento definitivo sul quale vi sia adeguato consenso da parte del gruppo allargato, che viene formalmente approvato prima via e-mail e successivamente ratificato alla prima assemblea del Gruppo e sottoposto ad approvazione formale del Consiglio Direttivo SINPIA.

Per la partecipazione al Gruppo di Lavoro non è stato ritenuto necessario essere soci SINPIA né medici NPI, ma l'adesione è sempre stata aperta a tutti coloro (operatori, familiari, associazioni ecc.) che si trovano ad affrontare i problemi dell'organizzazione dei servizi di NPIA. Servizi diversi hanno potuto così aggregarsi e trovare un accordo per definire indicatori e criteri di buona qualità operativa, ed il livello di oggettività è stato aumentato dal confronto e dalla discussione.

La metodologia sopra esposta è stata fondamentale per riuscire ad attingere alle esperienze di tutte le realtà con il massimo beneficio e raccogliere tutti i giudizi ed i commenti senza rischiare sovrapposizioni o perdite di dati, soprattutto non avendo la possibilità di utilizzare nessun supporto amministrativo, e rimane tuttora la base del lavoro della Sezione.

Tra i temi critici affrontati dal GPL prima della nascita della Sezione Scientifica ricordiamo soprattutto il tema della costruzione di un linguaggio comune, con la produzione di un *Glossario dei Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e delle attività correlate*,

² Dante Besana, Giorgio Bieber, Mauro Camuffo, Franca Carbone, Giuseppe Chiarenza, Antonella Costantino, Franco Nardocci, Roberta Penge, Irene Sarti.

la proposta di un *Sistema di Indicatori per i Servizi territoriali di NPIA* e la costruzione di un *Manuale per l'Accreditamento Professionale Volontario dei Servizi Territoriali di NPIA* che attualmente costituisce la base di un progetto innovativo relativo all'accREDITamento tra pari e alla Medicina Basata sulle Evidenze in corso in Regione Lombardia in parallelo in 16 Dipartimenti di Salute Mentale e 15 UONPIA. Tutti e tre i materiali sono stati approvati formalmente dal Consiglio Direttivo SINPIA il 23 marzo 2005.

Tra le altre attività del GPL, è stata inoltre predisposta e messa a disposizione degli interessati una bibliografia di riferimento poiché la ricerca di testi e articoli è molto difficoltosa, ed è stato organizzato annualmente dal 2002 a Caravaggio un Corso di Management specifico per i Servizi di NPIA.

Altri argomenti significativi individuati per approfondimenti, e su alcuni dei quali si sta proseguendo con la Sezione il lavoro iniziato sono: standard e accREDITamento tra pari per le strutture ospedaliere, residenziali e semiresidenziali, mappatura dei servizi NPIA nelle varie regioni, sistema informativo specifico per la NPIA, carichi di lavoro, costi e tariffe, questionari di soddisfazione³, indicatori di esito e scale di gravità, gestione delle risorse umane, applicazione degli strumenti dell'organizzazione nei servizi, appropriatezza ecc

Il gruppo si è concentrato inizialmente sui servizi territoriali per estendere poi il lavoro alle componenti ospedaliere, semiresidenziali e residenziali etc., attraverso la strutturazione di sottogruppi specifici.

Su richiesta del GPL, nel corso del Congresso Nazionale di Catania dell'ottobre 2002 il Consiglio Direttivo SINPIA ha accettato la proposta di attivazione di una quinta sezione scientifica dal titolo "Epidemiologia ed organizzazione dei servizi di NPIA", aperta anche a non iscritti SINPIA, in cui potessero confluire le attività del GPL stesso.

Attualmente il Comitato Scientifico della Sezione Epidemiologia e Organizzazione dei Servizi S.I.N.P.I.A. è composto da M. Irene Sarti come Coordinatore, da Roberta Penge quale Segretario/Tesoriere, da Ferruccio Giaccherini, M.Rita Campolo e Rosario Savino quali Consiglieri, e da Oliviero Fuzzi e Maria Pia Ferrari quale raccordo operativo tra Sezione, Segreterie Regionali e Consiglio Direttivo.

Obiettivi della Sezione Epidemiologia e Organizzazione dei Servizi

Gli obiettivi prioritari della Sezione sono:

- Lo sviluppo dell'epidemiologia clinica nei servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza
- Lo sviluppo e il rilancio di una politica sanitaria attenta alle tematiche della tutela della salute mentale e della riabilitazione in età evolutiva.
- La definizione di un modello organizzativo per i Servizi NPIA e la promozione della attuazione dello stesso nelle ASL/AO da parte delle Regioni.
- Il potenziamento e la riorganizzazione dei Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza sul territorio nazionale
- La promozione di gruppi di lavoro per la NPIA presso gli Assessorati alla Sanità delle Regioni
- L'attivazione di gruppi di studio e ricerca sui temi critici e sulle buone prassi attuate nei Servizi e sulla loro riproducibilità

³ È stato validato con l'ISS un questionario di soddisfazione specifico per i servizi territoriali di NPIA, a disposizione gratuita facendo richiesta a mauro.camuffo@tiscali.it

- Lo sviluppo e il sostegno di una politica della integrazione socio-sanitaria (attuazione L. 328/00)

Modalità operative

Lo sviluppo dell'epidemiologia clinica nei servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, in raccordo con le altre Sezioni della SINPIA, nella direzione di rilevazioni epidemiologiche e di costruzione di banche dati relative all'utenza reale e potenziale dei Servizi di NPIA, appare un elemento indispensabile sia per la programmazione degli interventi, sia per la contrattazione con le Istituzioni. L'analisi dei dati relativi al rapporto tra utenza, necessità cliniche e risorse disponibili permetterebbe infatti di supportare epidemiologicamente le richieste di cui agli altri obiettivi della Sezione. Parallelamente poiché il confronto tra le, poche, banche dati regionali disponibili e i dati di letteratura mostra come i nostri Servizi siano ben lontani dal raggiungere tutta l'utenza potenziale con l'ovvia eccezione dei disturbi gravi, una raccolta dati più ampia permetterebbe di individuare, sul territorio nazionale e nelle diverse realtà regionali, le priorità relative alle casistiche da raggiungere.

Il rilancio di una politica sanitaria attenta alle tematiche della tutela della salute mentale e della riabilitazione in età evolutiva trova ostacoli e difficoltà da un lato nella mancanza di adeguati dati epidemiologici per la programmazione sanitaria e dall'altro nella storia ancora troppo recente dei servizi, nei modelli organizzativi estremamente disomogenei strutturatisi nelle diverse realtà locali e nella difficoltà di confronto con l'estero per l'assenza di termini di paragone.

La complessità dei pazienti e l'elevata comorbidità, gli intrecci complessi tra interventi, storia naturale della malattia ed età evolutiva, il pesante debito istituzionale (per la necessità di rispondere in tempi brevi a richieste di legge) e l'impegno per il rispetto del modello di lavoro multidisciplinare e per gli interventi di comunità contrastano infatti, oggi più che mai, con la mancata attenzione alla routine clinica e all'analisi organizzativa nella formazione universitaria e nella ricerca.

La difficoltà nella valutazione degli esiti nella pratica e a lungo termine e la carenza di strumenti e metodologie di misurazione che vadano al di là della singola patologia, contribuiscono a rendere l'identità e l'immagine della NPIA ancora confusa nell'opinione pubblica, alimentano dubbi (interni ed esterni) sull'efficienza, l'accettabilità, l'efficacia, l'appropriatezza e l'equità degli interventi dei suoi specialisti e confermano il rischio di subalternità nei confronti di altri servizi e di discipline di confine.

In questo contesto, poiché la definizione del modello organizzativo dei Servizi di NPIA rappresenta un obiettivo prioritario, è stata elaborata una proposta per la rete dei Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (in corso di approvazione da parte del Consiglio Direttivo SINPIA), che partendo dalla specificità dei bisogni dell'utenza sottolinea fortemente alcuni elementi essenziali:

“...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 delle interferenze 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 va-

lutazione 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 riabilitativi ed educativi successivi alla diagnosi”.

La promozione della attuazione nelle ASL/AO da parte delle Regioni del modello organizzativo proposto e il conseguente potenziamento e riorganizzazione dei Servizi di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza non può non tenere conto della grave disomogeneità nella presenza e nelle modalità organizzative locali dei Servizi, così come nella distribuzione di risorse tra Ospedale e Territorio e nella scarsissima presenza di Dirigenti di 2° livello sul territorio nazionale.

I risultati raggiunti in alcuni contesti (ad es. il riconoscimento di UO aziendali di NPIA nella Regione Calabria) hanno reso ancora più evidente l’importanza di un modello organizzativo di riferimento per la contrattazione che rappresenti tutta la complessità e criticità delle competenze dei Servizi di NPIA, e che consenta però la declinazione in modelli organizzativi locali adeguatamente flessibili.

La promozione di gruppi di lavoro per la NPIA presso gli Assessorati alla Sanità delle Regioni, in analogia con quanto già da tempo attuato per la salute mentale in età adulta, rappresenta un passo fondamentale che riconosce la specificità dei Servizi di NPIA e la necessità di non disperdere le competenze neurologiche, neuropsicologiche, psichiatriche e riabilitative per l’età evolutiva all’interno di aree di intervento rivolte all’età adulta.

Il gruppo di lavoro per la NPIA presso gli Assessorati alla Sanità delle Regioni deve essere multidisciplinare e quindi rappresentativo delle figure professionali della dirigenza e del comparto.

Per esemplificare la descrizione delle competenze dei gruppi di lavoro, si riporta la sintesi delle attività svolte nel 1° semestre dal gruppo di lavoro per la NPIA della Regione Lazio (istituito nel gennaio 2006 e formato da 5 componenti: 2 Neuropsichiatri infantili, 1 Psicologo, 1 Professionista della Riabilitazione, 1 Assistente Sociale):

- Promozione del Modello Organizzativo dei Servizi di NPIA in vista del rinnovo degli atti aziendali: mantenere unitarietà della presa in carico nel rispetto del completo riconoscimento di tutte le figure della dirigenza e del comparto
- Promozione dell’applicazione del Sistema Informativo già predisposto dall’Agenzia di Sanità Pubblica in collaborazione con i servizi territoriali
- Programmazione di Gruppi di Lavoro integrati sui seguenti temi:
 - Emergenza psichiatrica in età evolutiva
 - Rapporti Scuola/Servizi
 - Rapporti Autorità Giudiziarie/Servizi
 - Rapporti Privato Accreditato/Servizi
 - Percorsi assistenziali integrati
 - Proposte Formative di Area e rapporti con le Università
 - Piante Organiche SSN: inserimento della scheda di rilevazione dati per l’area NPIA

- Emendamenti L.R. n. 4103 sui requisiti minimi strutturali, tecnologici e organizzativi delle Strutture sanitarie e sociosanitarie
- Programmazione di incontri di consultazione con i servizi NPIA regionali per:
 - informazione sul processo avviato
 - confronto sui modelli organizzativi
 - individuazione criticità, priorità e proposte
 - definizione dei temi per l'avvio dei gruppi di lavoro

La necessità di attivazione di gruppi di studio e ricerca sui temi critici e sulle buone prassi attuate nei Servizi e sulla loro riproducibilità, nasce dalla considerazione che è importante studiare con quali strategie i Servizi continuano sopravvivere, e valorizzare quanto di valido viene proposto al loro interno (le “buone prassi operative”). Il confronto su temi rilevanti consente inoltre di comprendere quali sono stati gli snodi critici dei diversi percorsi, e di attivare cicli di miglioramento e di costruzione di consenso allargato.

Tenendo conto della complessità delle competenze e della necessità di una stretta integrazione interdisciplinare, intra ed interistituzionale, citiamo alcuni dei temi che sono stati portati all'attenzione della Sezione come meritevoli di studio, approfondimento e confronto:

- Soluzioni organizzative locali e correlazione con i diversi bisogni dell'utenza, la storia e la cultura del territorio, gli altri servizi, le facilitazione e barriere esistenti.
- Strumenti per la gestione
- Sistemi Informativi in uso
- Modalità applicative locali in attuazione della 104 e successivi decreti nazionali e/o regionali sulla integrazione scolastica delle persone con disabilità (anche rispetto ai rapporti con il privato accreditato)
- Riabilitazione in età evolutiva: specificità, organizzazione nei servizi di NPIA, raccordi e percorsi condivisi con gli Istituti di Riabilitazione
- Rapporti tra Pubblico e Privato Accreditato (e/o autorizzato)
- Emergenza psichiatrica in adolescenza (definizione, strutture per il ricovero, strutture semiresidenziali e residenziali pubbliche e del privato accreditato, investimenti sulle strutture socio- educative, sperimentazione di modalità innovative)
- Rapporti con l'Autorità Giudiziaria per gli interventi svolti in collaborazione (protocolli di intervento condivisi con i Comuni, istituzione di sportelli di mediazione e filtro tra Tribunali e Servizi Territoriali Sanitari e Sociali)
- Rapporti con le Università (Formazione, Tirocini, Progetti Integrati)
- Gestione del passaggio in età adulta delle disabilità con esordio in età evolutiva
- Rapporti con le Famiglie (analisi dell'esistente, prassi di sostegno e attivazione: modalità di promozione dell'associazionismo familiare ecc.).

Considerazioni conclusive

La istituzione di una Sezione specifica sulla Epidemiologia e Organizzazione dei Servizi di NPIA ne riconosce la peculiarità e complessità dei compiti e della organizzazione e la rilevanza dell'attività in rete con le istituzioni rivolte all'infanzia. Questo comporta, tra l'altro, la necessità di avere a disposizione dati confrontabili per monitorare il funzionamento dei servizi, verificare il raggiungimento degli obiettivi e la loro rispondenza ai bisogni espressi dalla popolazione in età evolutiva.

In questo contesto assume sempre maggiore rilevanza l'analisi organizzativa dei Servizi, finalizzata al miglioramento continuo della qualità e diventa sempre più necessaria per i dirigenti una competenza gestionale strettamente connessa a quella tecnica specialistica. Si

muovono in questo senso le iniziative relative alla definizione del glossario delle attività di neuropsichiatria infantile, alle modifiche del nomenclatore tariffario delle prestazioni specialistiche ambulatoriali per renderlo adeguato alle attività che i servizi concretamente svolgono e permettere la individuazione dei costi per la gestione del budget, alla identificazione degli outputs per la definizione dei carichi di lavoro, alla definizione di indicatori e standard di attività. Rimandando agli articoli pubblicati in precedenti numeri della rivista in relazione alle tematiche di cui sopra, ci preme qui sottolineare la rilevanza che queste assumono nella formazione dei neuropsichiatri infantili: condividere linguaggi, modelli, metodi, esperienze nell'ambito della "comunità di pratiche" costituisce terreno fertile per promuovere cambiamenti culturali e organizzativi sempre più adeguati a soddisfare i bisogni di salute della popolazione in età evolutiva, per migliorare la efficacia ed efficienza dei servizi, per sostenere la motivazione degli operatori.

Riassunto

In questo articolo si sintetizza il percorso di costituzione e il progetto di lavoro della Sezione di Epidemiologia e Organizzazione dei Servizi della S.I.N.P.I.A. Si intende in particolare sottolineare il significato innovativo di questa Sezione che si configura non solo come strumento di mediazione per le scelte di politica sanitaria che sono alla base della qualità delle prestazioni che i Servizi offrono, ma anche come luogo di ricerca e di studio di modalità organizzative e di percorsi operativi propri dei Servizi stessi.

Bibliografia

- Amaddeo F, Bacigalupi M, de Girolamo G, Di Munzio W, Lora A, Semisa D. *Glossario delle attività, degli interventi e delle strutture del Dipartimento di Salute Mentale*. Il Pensiero Scientifico Editore, *Epid Psichiatr Soc* 1998;7:2.
- Amaddeo F, Bonizzato P, Tansella M. *Valutare i costi in psichiatria*. Il Pensiero Scientifico Editore, 1997.
- Anthony RN, Young DW. *Management control in non-profit organizations*. Irwin; Homewood Ill. (pubblicato in Italia da McGraw Hill, *Controllo di gestione per il settore non profit*) 1988.
- Arosio F, Born G. *I sistemi di finanziamento ospedaliero e nella riabilitazione*. Franco Angeli, 2001.
- Baldantoni E. *La rilevazione dei carichi di lavoro e dei costi delle prestazioni: strumento manageriale per la qualità di un servizio territoriale di prevenzione*. *QA* 1997;8:151-66.
- Barbiarn M, Giorgi G. *Benchmarking e carichi di lavoro in ambito sanitario*. *Mecosan* 1994;12:35-44.
- Besana D. *Valutazione della qualità dell'intervento in neuropsichiatria infantile*. *Giorn Neuropsich Età Evol* 1999;20:71-81.
- Besana D. *L'assistenza neuropsichiatria in età evolutiva: le Unità Operative Ospedaliere di Neuropsichiatria Infantile*. *Psichiat InfAdol* 2002;69:203-12.
- Besana D, Bieber G, Camuffo M, Paladino G. *Il sistema DRG*. Editeam, Cartello d'Argile (BO), 1998.
- Besana D, Costantino MA. *La Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'Adolescenza e l'Organizzazione dei Servizi*. *Giorn Neuropsich Età Evol* 2004;24:12.
- Besana D, Nardocci F. *I Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza: analisi organizzativa e gestione delle risorse*. *Giorn Neuropsich Età Evol* 2004;24:19-31.
- Bieber G. *Rapporti tra epidemiologia e VRQ in un servizio di Neuropsichiatria infantile*. *Giorn Neuropsich Età Evol* 1994;14(1):27-32.
- Bieber G, Tigani P. *La ricerca epidemiologica in un servizio di neuropsichiatria infantile: dati di base, di gestione ed indicatori*. *Psichiat InfAdolesc* 1997;64:551-60.
- Bonaldi A, Focarile F, Torreggiani A. *Curare la qualità*. Guerini e ass, 1994.

- Bonati M, Campi R. *Nascere e crescere oggi in Italia*. Il Pensiero Scientifico Editore, 2005.
- Bosio R. *Accreditamento e servizi di salute mentale. Appunti per una discussione*. Il Pensiero Scientifico Editore, 1999.
- Braggio N, et al. *Disease Management*. Poletto Editore, 1998.
- Campagna Salute Mentale Età Evolutiva Lombardia: Documento sulla situazione dei Servizi di NPIA, Febbraio 2004.
- Camuffo M. *La verifica della soddisfazione dell'utente in neuropsichiatria infantile (proposta di un questionario)*. Giorn Neuropsich Età Evol 1996;16:113-22.
- Camuffo M. *Qualità dell'intervento e soddisfazione dell'utente in neuropsichiatria infantile -L'esperienza di un servizio territoriale*. Psichiat Inf Adolesc 1998;65:377-84.
- Camuffo M. *La qualità dei servizi di salute mentale: il punto di vista dell'utenza*. Psichiat Inf Adolesc 2001;68:365-76.
- Camuffo M, Costantino MA. *Ipotesi applicative dell'accreditamento professionale per i servizi territoriali di NPIA*. Giorn Neuropsich Età Evol 2004;24:65-80.
- Camuffo M, Costantino MA. *Organizzazione e Gestione dei Servizi: Proposta di un Sistema di Indicatori per le Unità Funzionali Salute Mentale Infanzia e Adolescenza toscane*. Toscana Medica 2006;3:8-11.
- Camuffo M, Costantino MA, Morosini PL. *Proposta di un sistema di macroindicatori per la valutazione dei Servizi Territoriali di NPIA*. Psichiat Inf Adolesc 2002;69:249-71.
- Camuffo M, De Nobili G. *La Neuropsichiatria Infantile e le prestazioni specialistiche ambulatoriali*. Psichiat Inf Adolesc 2000;67:245-54.
- Camuffo M, Palmieri G. *Un servizio territoriale di neuropsichiatria e riabilitazione dell'età evolutiva nella Regione Molise: analisi del flusso di nuova utenza e delle modalità operative in un anno di attività*. Giorn Neuropsich Età Evol 1987;7(2):155-67.
- Camuffo M, Palmieri G. *La neuropsichiatria infantile nella Regione Molise: (ovvero) verifica dell'operato del Centro di Riabilitazione della USL di Campobasso in tre anni di attività*. Psichiat Inf Adolesc 1993;60:555-69.
- Casati G, Vichi MC, Roberti V. *La gestione dei processi assistenziali tra esigenze dell'organizzazione e qualità*. Giorn Neuropsich Età Evol 2004;24:3-18.
- Cavallo MC, Del Vecchio M. *Disease Management: un approccio sistemico alla gestione delle patologie croniche*. Mecosan 1997;20:8-16.
- Cavallo MC, Tarricone R. *La valutazione del costo sociale delle malattie*. Mecosan 1996;17:8-16.
- Cochrane A. *Efficienza e Efficacia. Riflessioni sui servizi sanitari*. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 1999.
- Costantino MA, Camuffo M, Bieber G. *Proposta metodologica per la costruzione di un Glossario delle Unità Organizzative di APIA e delle attività correlate*. Psichiat Inf Adolesc 2002;69:233-47.
- Costantino MA, Camuffo M, Morosini PL. *Miglioramento continuo di qualità: breve sintesi sullo stato dell'arte e due proposte*. Giorn Neuropsich Età Evol 2004;24:48-55.
- Costantino MA, Tarricone R. *Analisi dei costi pieni delle prestazioni in una Unità operativa territoriale di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza della Lombardia*. Psichiat Inf Adol 1999;66(3):361-72.
- Costantino MA, Vizziello P. *La rilevazione dei carichi di lavoro per i poli territoriali di neuropsichiatria infantile in Regione Lombardia*. Psichiat Inf Adol 2001;68.
- Costantino MA, Vizziello P, Tarricone R. *Valutazioni economiche e sistemi di tariffazione in neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza*. Psichiat Inf Adol 1999;66(2):227-35.
- Di Stanislao F, Liva C. *Accreditamento dei servizi sanitari in Italia*. Centro Scientifico Editore, Torino, 2001.
- Donabedian A. *"L'ABC della Quality Assurance e del monitoraggio dell'assistenza sanitaria - Parte I*. QA 1989;1-2:6-19.
- Donabedian A. *"L'ABC della Quality Assurance e del monitoraggio dell'assistenza sanitaria -Parte II*. QA 1989;3-4:7-16.
- Donzelli A. *Sistemi sanitari a confronto*. Milano: Franco Angeli 1997.

- Donzelli A, Schedoni D. *Le linee guida cliniche tra conoscenze, etica ed interessi*. Milano: Franco Angeli 1998.
- Drummond M, O'Brien BJ, Stoddart GL, Torrente GW. *Metodi per la valutazione economica dei programmi sanitari*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore 2000.
- Erlicher A. *L'accreditamento professionale tra pari nella pratica dei servizi*. Giorn Neuropsich Età Evol 2004;24:56-64.
- Erlicher A, Rossi G. *Manuale di accreditamento professionale per il Dipartimento di Salute Mentale*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore 1999.
- Fattore G, Percudani M, Pugnoli C, Contini A. *I costi delle prestazioni in psichiatria: un'analisi condotta in un Centro PsicoSociale pubblico in Lombardia*. Epidem Psichiat Soc 1997;6:139-47.
- Ferrannini L, Pasdera A. *Analisi dei costi dei Servizi Territoriali di Salute Mentale secondo i sistemi DRG e PRG*. Il vaso di Pandora 1997;5(3):119-52.
- Ferrari L, Messina T, Mistura S, Rocca G. *Il giudizio di gravità e gravosità in psichiatria*. Milano: Franco Angeli 1995.
- Ferrari L. *Sistemi informativi psichiatrici ed organizzazione dei servizi*. Mecosan 1995;13:26-41.
- Ferrari MP, Sarti MI. *I servizi di APIA ed i rapporti con le istituzioni*. Psichiat Inf Adol 2002;69:287296.
- Ferrari MP, Sarti MI, Save F. *Salute mentale e riabilitazione in età evolutiva: proposte operative per la regione Lazio*. Psichiat Inf Adol 1997;64:571-85.
- Ferricchio A. *La rilevazione dei carichi di lavoro*. Economia e Management 1994;5:91-108.
- Focarile F. *Indicatori di qualità nell'assistenza sanitaria*. Torino: Centro Scientifico Editore 1998.
- Fortunato GP, Gabrielli O, Gratton M, Rossini G, Stampone M. *Un archivio dinamico per la salute mentale e riabilitazione in età evolutiva in un Servizio territoriale*. Psichiat Inf Adol 1997;64:505-12.
- Franceschini C, Pignateffi F. *Proposta di un registro epidemiologico per un servizio territoriale di Neuropsichiatria per l'età evolutiva*. Psichiat Inf Adol 1995;62:273-85.
- Gigantesco A, Camuffo M, Mirabella F, Morosini P. *L'opinione dei genitori sui servizi di salute mentale dell'infanzia e dell'adolescenza: uno studio multicentrico*. Annali Istituto Superiore di Sanità 2005;41:501-13.
- Giusto G, Bosio R, Robotti E. *Qualità e accreditamento delle comunità terapeutiche in psichiatria*. Torino: Centro Scientifico Editore 2001.
- Grilli R. *Le linee guida per la pratica clinica*. Psichiat Inf Adol 2002;69:297-304.
- Grilli R, Taroni F. *Governo Clinico*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore 2004.
- Kohatsu ND, Robinson JG, Torner JC. *Evidence Based Public Health. An evolving concept*. Am J Prey Med 2004;27:417-21.
- Levi G. *Epidemiologia e programmazione dei servizi in neuropsichiatria infantile*. Neuropsich Inf 1981;235:223-37.
- Levi G. *Salute mentale e riabilitazione in età evolutiva nella Regione Lazio: dati epidemiologici per la programmazione sociale e per il piano sanitario*. Psichiat Inf Adol 1996;63:307-11.
- Levi G, Penge R. *La salute mentale in età evolutiva*. Psichiat Inf Adol 2002;69:195-202.
- Liberati A. *La medicina delle prove di efficacia*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore 1997.
- Manca G, Frattura L. *Critica della tariffazione a DRG in psichiatria*. Lettera 1997;23:33-78.
- Mariotti G. *Tempi d'attesa e priorità in sanità. La selezione della domanda conic strategia di qualità*. Milano: Franco Angeli Editore 1999.
- Marzani C, Palazzi S. *Analisi dell'utenza dei SIMEE di Milano nel 1988*. Giorn Neuropsich Età Evol 1990;10:251-61.
- Missiuna C, Smits C, Rosenbaum P, Woodside J, Law M. *The prevalence of Childhood disabilities: facts and issues*. Centre for Childhood disability and Reserarch, McMaster University, 2001 www.can-child.ca.
- Morosini PL. *Nuove tendenze dell'accreditamento alla luce del sistema di accreditamento australiano*. QA 1992;2:13-22.
- Morosini P, Perraro F. *Enciclopedia della Gestione di Qualità in Sanità*. Torino: Centro Scientifico Editore 1999.

- Morosini P. *Griglie di valutazione in sanità*. Torino: Centro Scientifico Editore 2000.
- Morosini P, Casacchia M, Roncone R. *Qualità dei servizi di salute mentale*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore 2000.
- Munizza C, Donna G, Nieddu S. *Finanziamento e management nel Dipartimento di Salute Mentale*. Fondazione Smith Kline 1999.
- Nardocci F. *I servizi di NPIA tra ipotesi organizzative e realtà operativa*. *Psichiat Inf Adol* 2002;69:213-22.
- Nucleo di valutazione progetto QUALI DSM, Regione Lazio. *Monitoraggio, valutazione e programmazione dei DSM. Un sistema regionale di indicatori*. *Epid Psichiat Soc* 1998;7:3.
- Palazzi S. *Indicatori di utenza nei primi 6 anni di un servizio di salute mentale dell'età evolutiva*. *Giorn Neuropsich Età Evol* 1995;15:95-101.
- Pasdera A. *L'analisi costi-benefici in neuropsichiatria infantile: un modo per superare la dicotomia tra efficacia ed efficienza*. *Psichiatr Inf Adol* 2002;69:305-20.
- Pasdera A, Zorzet F. *La valutazione nel processo di budgeting e reporting dei Servizi di Neuropsichiatria Infantile*. *Giorn Neuropsich Età Evol* 2004;24:32-47.
- Passerino C, Velo D. *Osservatorio sulla spesa mondiale: la spesa per la riabilitazione. Quaderno n. 7*. Pavia: Centro di Economia Sanitaria 1998.
- Penge R, Levi G. *La ricerca clinica in Neuropsichiatria tra Università e Servizi Territoriali*. *Psichiatr Inf Adol* 2002;69:273-86.
- Pompili E, Wienand U. *Studio preliminare sulla variabilità dei servizi territoriali di Neuropsichiatria Infantile in Italia*. *Psichiatr Inf Adol* 1997;64:521-37.
- Ranci Ortigosa E. (a cura di). *La valutazione di qualità nei servizi sanitari*. Milano: Franco Angeli 2000.
- Roberti V. (a cura di). *La gestione dei processi e la rete dei servizi per la salute mentale. Percorsi integrati per l'inserimento lavorativo*. Milano: Franco Angeli Editore 2005.
- Ruggeri M, Dell'Agnola RB. *Come valutare l'esito nei servizi di salute mentale*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore 2000.
- Saraceno B. *Epidemiologia in neuropsichiatria dell'età evolutiva: aspetti metodologici e processi di valutazione*. *Giorn Neuropsich Età Evol* 1994;14:7-15.
- Smith D, Hadorn DC, and the Steering Committee of the Western Canada Waiting List Project. *Lining up for children's mental health services: a tool for prioritizing waiting lists*. *J Am Acad Child Adolesc Psychiat* 2002;41:367-76.
- Stagi P, Chiarenza G. *Finanziamento delle UO di APIA. Il nuovo tariffario delle prestazioni specialistiche ambulatoriali di NPIA della Lombardia: criticità e futuri sviluppi*. *Psichiat Inf Adol* 2002;69:223-32.
- Tansella M. *L'epidemiologia psichiatrica dal monitoraggio dei servizi agli studi di popolazione*. *Giorn Neuropsich Età Evol* 1990;10(3):245-50.
- Tarricone R. *Metodologia d'indagine e primi risultati sul costo sociale della depressione maggiore in Italia*. *Mecosan* 1997;22:57-68.
- Thornicroft G, Tansella M. *Manuale per la riforma dei servizi di salute mentale. Un modello a Matrice*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore 2000.
- Trincherio E. *Case management: approccio sistemico alla gestione del paziente*. *Mecosan* 1999;32:33-45.
- US Public Health Service. *Mental Health: a report of the Surgeon General, Department of Health and Human Services*; Washington DC, 1999.
- Zorzet F. *Il controllo di gestione ed il budget divisionale: principi generali e metodologie operative*. *Psichiatr Inf Adol* 2002;69:321-9.

Documento programmatico del Gruppo Permanente di Lavoro “Organizzazione e Gestione dei Servizi di NPIA”, e successivamente della Sezione Scientifica di Epidemiologia e Organizzazione dei Servizi

Premessa

Negli ultimi anni le esigenze di conoscenza, programmazione e verifica degli interventi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza si sono manifestate con sempre maggiore intensità e complessità, da una parte per l'aumento dell'eterogeneità dei bisogni emersi dal mondo dell'infanzia, dell'adolescenza e delle famiglie, dall'altra per la disomogeneità che ha caratterizzato le politiche delle Amministrazioni Regionali nella pianificazione, nell'organizzazione e nella distribuzione dei Servizi.

Tra le peculiarità degli interventi di N.P.I.A., si ritiene di dover richiamare la particolare esigenza scientifica e operativa di raccordare attività di tipo preventivo, diagnostico, curativo e riabilitativo, fondate su un ampio ventaglio di competenze, neurologiche, neuropsicologiche e psichiatriche, ed espresse in prestazioni sia di tipo ambulatoriale specialistico che ospedaliero, svolte in stretto collegamento con l'istituzione scolastica, l'autorità giudiziaria e la rete dei servizi educativi e sociali. Tali competenze, necessarie per qualificare e sostenere gli interventi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, mostrano una specifica interdipendenza tra di loro e richiedono quindi di essere collocate in un corpo disciplinare unitario, se pur in un contesto di raccordo con le discipline pediatriche da una parte e quelle psichiatriche dall'altra.

Va però sottolineato come nella rete della N.P.I.A. si siano evidenziate alcune problematiche, specificatamente in relazione alla gestione di modelli organizzativi complessi e a volte disomogenei tra loro, alla scarsa diffusione di strumenti informativi, di management e di verifica delle attività di semplice e efficace utilizzo, alla difficile reperibilità di contesti di aggiornamento e formazione sulle tematiche legate alla gestione dei servizi. Questi elementi rischiano tra l'altro di rendere meno incisiva l'azione della Società nei vari scenari, nazionali e regionali, di programmazione sanitaria e di pianificazione e distribuzione degli investimenti finanziari.

Obiettivi

Appare pertanto sempre più essenziale che la Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (S.I.N.P.I.A.) faccia proprie queste considerazioni e, allo scopo di favorire iniziative atte ad affrontare le suddette problematiche, si doti di un

Gruppo Permanente di Lavoro che ponga come finalità centrale delle sue attività lo studio e l'approfondimento delle tematiche riferite *all'organizzazione e alla gestione dei servizi*.

Tale Gruppo Permanente di Lavoro ha lo scopo di perseguire i seguenti obiettivi:

- Mappatura della presenza e distribuzione nei territori regionali delle strutture di N.P.I.A.:
 - 1) nelle loro diverse articolazioni di Servizi Territoriali, Ospedalieri e Universitari, Istituti di Ricerca e Strutture private accreditate;
 - 2) nella configurazione delle diverse modalità di raccordo tra servizi ospedalieri, territoriali e universitari e dei modelli delle loro interazioni;
 - 3) nella composizione dei relativi bacini di utenza 0/18 anni.
- Raccolta e comparazione delle diverse collocazioni delle attività di N.P.I.A. nei Piani Sanitari Regionali e nella loro configurazione organizzativa (dipartimento autonomo, dipartimento materno-infantile, dipartimento di salute mentale o altro).
- Attività di analisi, di ricerca e di indirizzo per problematiche di particolare significatività quali i sistemi informativi, gli indicatori e gli standard di attività, i tariffari delle prestazioni, le modalità di finanziamento delle prestazioni e delle attività, i processi di accreditamento, la valutazione della qualità degli interventi e della qualità percepita dagli utenti.
- Raccordo con le Segreterie Regionali per le comuni esigenze di scambio e approfondimento delle informazioni, per attività di formazione e di aggiornamento e per il coinvolgimento di un sempre maggiore numero di Neuropsichiatri Infantili nelle attività della Società.

Indirizzi organizzativi

AI fine di perseguire gli obiettivi precedentemente esposti appaiono necessari i seguenti indirizzi organizzativi:

- Costituzione di un Gruppo Permanente di Lavoro sulle tematiche riferite all'organizzazione e alla gestione dei Servizi di N.P.I.A., inizialmente coordinato dai Soci promotori del Simposio su "L'Organizzazione dei Servizi di N.P.I.A." all'ultimo Convegno Nazionale S.I.N.P.I.A. di Villasimius.

Il Gruppo viene proposto come aperto alla partecipazione dei Neuropsichiatri Infantili iscritti alla S.I.N.P.I.A., a quelli non iscritti e a tutte le figure professionali interessate.

La prima fase organizzativa è indirizzata al raccordo tra gli oltre 80 operatori che in seguito al Convegno di Villasimius hanno dichiarato la loro adesione al Gruppo.

- Costituzione di un "Coordinamento" del Gruppo Permanente di Lavoro sull'Organizzazione e sulla Gestione dei Servizi di N.P.I.A., su base elettiva, alla prima convocazione ufficiale del Gruppo.
- Prima iniziativa ufficiale del Gruppo Permanente di Lavoro con l'organizzazione di uno specifico Incontro di Lavoro a Roma, presso il Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche dell'Età Evolutiva di via dei Sabelli, entro il primo semestre 2002.

Adempimenti metodologici

Costituiscono indispensabili primi adempimenti metodologici:

- la formalizzazione da parte del Consiglio Direttivo della S.I.N.P.I.A. del Gruppo Permanente di Lavoro “Organizzazione e Gestione dei Servizi di N.P.I.A.”;
- la diffusione delle informazioni sulla costituzione del Gruppo e sulle modalità di partecipazione ad esso attraverso il Bollettino e il Giornale della Società;
- la definizione delle prospettive future del Gruppo Permanente di Lavoro nell’inquadramento organizzativo della Società.