

**MODELLI ORGANIZZATIVI E GESTIONALI DEI
SERVIZI DEDICATI ALL'AUTISMO**

Milano, 19 febbraio 2010

**Percorsi assistenziali
e Linee Guida per l'Autismo**

**Giuseppe Maurizio Arduino
Psicologo ASL CN1, Mondovì**

*Alcune
premesse*

L.E.A.

Livelli Essenziali di Assistenza

D.P.C.M. 24 aprile 2008

• **Art. 25**

• **Assistenza sociosanitaria alle persone con disturbi mentali**

- 1. Nell'ambito dell'assistenza distrettuale il Servizio sanitario nazionale **garantisce alle persone con disturbi psichiatrici la presa in carico multidisciplinare e lo svolgimento di un programma terapeutico individualizzato** che include le prestazioni, anche domiciliari, mediche specialistiche, diagnostiche e terapeutiche, psicologiche e psicoterapeutiche, e riabilitative previste dalle norme vigenti.
- 2. L'assistenza distrettuale alle persone con disturbi mentali è **integrata da interventi sociali.**

- **Art. 26**

- **Assistenza sociosanitaria ai minori con disturbi neuro-psichiatrici**

- **1.** Nell'ambito dell'assistenza distrettuale il Servizio sanitario nazionale **garantisce ai minori con disturbi neuro-psichiatrici la presa in carico multidisciplinare e lo svolgimento di un programma terapeutico individualizzato** che include le prestazioni, anche domiciliari, mediche specialistiche, diagnostiche e terapeutiche, psicologiche e psicoterapeutiche, e riabilitative previste dalle norme vigenti
- **2.** L'assistenza distrettuale ai minori con disturbi neuropsichiatrici è **integrata da interventi sociali.**

- **Art. 27**

- **Assistenza sociosanitaria alle persone con disabilità**

- **1.** Nell'ambito dell'assistenza distrettuale il Servizio sanitario nazionale **garantisce alle persone con disabilità complesse la presa in carico multidisciplinare e lo svolgimento di un programma terapeutico individualizzato** che include le prestazioni, anche domiciliari, mediche specialistiche, diagnostiche e terapeutiche, psicologiche e psicoterapeutiche, e riabilitative previste dalle norme vigenti
- **2.** L'assistenza distrettuale alle persone con disabilità complesse è **integrata da interventi sociali.**

• Art. 32

• Assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale alle persone con disturbi mentali

- **1.** Nell'ambito dell'assistenza semiresidenziale e residenziale, il Servizio sanitario nazionale **garantisce alle persone con disturbi mentali, previa valutazione multidimensionale e presa in carico, trattamenti terapeutico-riabilitativi e trattamenti di lungoassistenza, di recupero e mantenimento funzionale**, nell'ambito dell'attività del Dipartimento di Salute Mentale.

Art. 33

Assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale alle persone con disabilità

1. Nell'ambito dell'assistenza semiresidenziale e residenziale, il Servizio sanitario nazionale **garantisce alle persone con disabilità, previa valutazione multidimensionale e presa in carico, trattamenti socio-riabilitativi a carattere intensivo**, estensivo e di mantenimento articolati nelle seguenti tipologie:
 - a) trattamenti socio-riabilitativi intensivi e estensivi a persone con disabilità con elevate necessità assistenziali, in regime semi-residenziale e residenziale;
 - b) trattamenti socio-riabilitativi di mantenimento di diversa intensità, erogati congiuntamente a prestazioni assistenziali e tutelari a persone con gravi disabilità, in regime semi-residenziale e residenziale;
 - c) trattamenti socio-riabilitativi di mantenimento di diversa intensità, erogati congiuntamente a prestazioni assistenziali e tutelari a persone con disabilità prive di sostegno familiare in regime semi-residenziale e residenziale

2. I trattamenti di cui al comma 1, lettere a) sono a totale carico del Servizio sanitario nazionale. I trattamenti di cui al comma 1, lettera b) sono a carico del Servizio sanitario per una quota pari al 70 per cento della tariffa giornaliera. I trattamenti di cui al comma 1, lettera c) e d) sono a carico del Servizio sanitario per una quota pari al 40 per cento della tariffa giornaliera.

Documento finale Tavolo Nazionale Autismo

http://www.ministerosalute.it/imgs/C_17_publicazioni_779_allegato.pdf

*I programmi per la cura tutela delle persone con disturbi di tipo autistico richiedono un **cambiamento di paradigma nell'approccio alla disabilità imperniato sulla persona, i suoi diritti, le sue necessità le sue potenzialità**. Questo approccio comporta una politica generale dei servizi **rispettosa della globalità della persona con autismo, dei suoi progetti di vita di quelli della sua famiglia**; questa politica complessiva deve **svilupparsi su tutto l'arco della vita** delle persone con autismo. Inoltre la tutela della salute, **l'accesso ai processi di abilitazione di inclusione sociale devono essere garantiti** ad ogni soggetto indipendentemente dalla natura e gravità della sua disabilità, o dalla sua età .*

Ministero della Salute

TAVOLO NAZIONALE DI LAVORO SULL'AUTISMO

RELAZIONE FINALE, 2008

*Va perseguita una azione che permetta la diffusione di processi diagnostici precoci, **di una presa in carico globale che si sviluppi per tutto l'arco della vita**. I trattamenti **cognitivo comportamentali e psicoeducativi costituiscono attualmente il nucleo centrale e essenziale degli approcci abilitativi e terapeutici** che vanno attivati **il più precocemente possibile**.*

Ministero della Salute

TAVOLO NAZIONALE DI LAVORO SULL'AUTISMO

RELAZIONE FINALE, 2008

La rete dei servizi sanitari, sia territoriali che ospedalieri, sia specialistici che di base, deve garantire un approccio multiprofessionale e interdisciplinare per poter affrontare con competenza e coesione la complessità e l'eterogeneità delle sindromi autistiche.

E' essenziale il raccordo e coordinamento tra i vari settori sanitari coinvolti così come l'integrazione tra gli interventi sanitari e quelli scolastici, educativi e sociali, tra servizi pubblici e servizi del privato e del privato sociale, le famiglie e le loro Associazioni.

Ministero della Salute

TAVOLO NAZIONALE DI LAVORO SULL'AUTISMO

RELAZIONE FINALE, 2008

Tre pilastri per l'organizzazione di servizi per l'autismo

- Evidence Based Medicine
- Linee Guida
- Percorsi Diagnostici
Terapeutici e Assistenziali

Evidence Based Medicine

La **Medicina basata sulle evidenze** “è il coscienzioso, esplicito e accorto uso delle migliori evidenze disponibili per decidere l’assistenza sanitaria da fornire. La pratica della EBM implica l’integrazione dell’esperienza clinica individuale con le migliori evidenze disponibili ricercate in modo sistematico”

(glossario del centro Evidence-Based Medicine di Oxford)

l’applicazione della EBM richiede esplicitamente l’integrazione di due componenti:

1. la considerazione delle migliori evidenze scientifiche disponibili al momento
2. l’esperienza clinica del singolo professionista, cioè le abilità e capacità critiche, che il professionista acquisisce col tempo, nel fare diagnosi, nel decidere la terapia e nel coinvolgere il paziente e che lo portano a decidere se le evidenze fornite dalla letteratura possono essere applicate a quel particolare paziente.

R. Iovine, P. Morosini, Medicina Basata sulle Evidenze, Formazione Qualità, Capitolo 3, Terza edizione, Roma-Ancona, aprile 2004

Dalle revisioni della letteratura alle Linee Guida

ALCUNI RIFERIMENTI INTERNAZIONALI

Schreibman, L., *The Science and Fiction of Autism*, Harvard University Press, 2005

Simpson R.L. et al. *Autism Spectrum Disorders. Intervention and Treatments for Children with Autism*. Corwin Press 2005

Fuentes-Biggi J. et al. (Grupo de Estudio Ministerio de Sanidad, Espana) *Guia de buena practica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista*. Revista Neurol 2006

Gli approcci al trattamento sono inseriti in una delle seguenti categorie tenendo conto dei dati della ricerca:

- *Efficaci/Raccomandati*
- *Presumibilmente efficaci/comunque raccomandati*
- *Di dubbia efficacia/raccomandati solo in studi sperimentali*
- *Inefficaci/non raccomandati*

- *Efficaci/Raccomandati* **Metodologie Comportamentali**
- *Presumibilmente efficaci/comunque raccomandati* **CAA, TEACCH, DIR***
- *Di dubbia efficacia* Diete, Terapie integrazione sensoriale
- *Inefficaci/non raccomandati* Comunicazione Facilitata, Holding, Pet Therapy

* *Indicato da Schreibman, 2005*

... los programas conductuales y la técnica basadas en las teorías del aprendizaje **son elementos fundamentales** en el apoyo a las personas con autismo....

El error surge cuando se confunde un amplio campo de intervención pedagógica con un programa concreto, el propuesto por Lovaas

Aunque históricamente se le reconoce el valor de haber sido el primero en introducir estrategias educativas como tratamiento de los TEA, **la terapia Lovaas es un tratamiento que no incorpora el conocimiento actual sobre las alteraciones cognitivas y emocionales de los TEA**

Puede crear una esperanza de curación en las familias que no se corresponde con la realidad y generar un significativo estrés familiar, y es incompatible con la integración del tratamiento en los centros educativos

Fuentes-Biggi J. et al, pag 428

Linee Guida

le linee guida (LG) sono «**raccomandazioni di comportamento clinico**, elaborate mediante un **processo di revisione sistematica della letteratura e delle opinioni di esperti**, con lo scopo di aiutare i medici e i pazienti a decidere le modalità assistenziali più appropriate in specifiche situazioni cliniche».

Cluzeau F, Littlejohns P, Grimshaw J, Feder G, Moran S. Development and application of a generic methodology to assess the quality of clinical guidelines. *Int J Qual Health Care* 1999; 11: 21-28

DAL **PROGRAMMA NAZIONALE PER LE LINEE GUIDA**

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Le linee guida nascono quindi per rispondere a un obiettivo fondamentale: assicurare il massimo grado di appropriatezza degli interventi, riducendo al minimo quella parte di variabilità nelle decisioni cliniche che è legata alla carenza di conoscenze e alla soggettività nella definizione delle strategie assistenziali.



Agenzia Regionale per i Servizi Sanitari

**LINEE GUIDA E DOCUMENTI ISTITUZIONALI
SULL'AUTISMO E I DISTURBI PERVASIVI DELLO SVILUPPO**

**Linee Guida SINPIA e altri documenti
nazionali e internazionali**

http://www.aress.piemonte.it/Download/SlideGallery/Torino20090507/arduino_1atoni_relazione.pdf

Percorsi Diagnostici Terapeutici e Assistenziali (PDTA)

Si dicono invece «profili di cura» o «percorsi diagnostico-terapeutici» i **risultati degli adattamenti delle linee guida alle situazioni locali**, con le loro **specifiche caratteristiche organizzative e gestionali**.

“... i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali rappresentano la contestualizzazione di Linee Guida, relative ad una patologia o problematica clinica, nella specifica realtà organizzativa di un'azienda sanitaria, tenute presenti le risorse ivi disponibili.

I PDTA sono quindi modelli locali che, sulla base delle linee guida ed in relazione alle risorse disponibili, consentono un'analisi degli scostamenti tra la situazione attesa e quella osservata in funzione del miglioramento della qualità.

I PDTA sono, in pratica, strumenti che permettono all'azienda sanitaria di delineare, rispetto ad una patologia o un problema clinico, il miglior percorso praticabile all'interno della propria organizzazione “

Aress - Piemonte

Raccomandazioni per la costruzione di PDTA e PIC nelle Aziende Sanitarie della Regione Piemonte

Il percorso assistenziale (*clinical* o *critical pathways*) può anche essere definito come un **piano multidisciplinare e multiprofessionale**, elaborato per una specifica categoria di pazienti, che identifica la sequenza degli atti da effettuare al fine di conseguire le migliori efficacia e efficienza possibili in uno specifico contesto locale

Negli ultimi dieci anni è diventato essenziale tenere conto, nella formulazione dei percorsi assistenziali, dei principi della 'Evidence Based Medicine'. Per questo motivo, si potrebbero anche considerare i percorsi assistenziali come **linee guida clinico organizzative**.

Giorgio Casati, Massimiliano Panella, Francesco Di Stanislao, Maria Cristina Vichi, Pierluigi Morosini **GESTIONE PER PROCESSI PROFESSIONALI E PERCORSI ASSISTENZIALI**

Vantaggi dei PDTA

La messa a punto di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali consente di **omogeneizzare l'attività** che i servizi svolgono per rispondere ai bisogni di salute di pazienti con determinate patologia.

Favoriscono l' **efficacia** degli interventi in quanto basati su Linee Guida EBM e l' **efficienza** dei servizi in quanto definiscono la sequenza di azioni necessarie e sufficienti per rispondere ai bisogni del paziente.

Tra i vantaggi **per gli utenti** va anche considerata la possibilità di rendere più "trasparenti" i percorsi assistenziali dando ai diversi utenti *le stesse informazioni* sull'iter che li aspetta.

L'esempio del Percorso Autismo della Regione Piemonte

http://www.regione.piemonte.it/sanita/program_sanita/dip_materno_inf/dwd/dps.pdf

EPISODI

CHE COMPONGONO IL PERCORSO

- Sospetto diagnostico avanzato dal PLS o dal MMG
- Accoglienza;
- Valutazione clinica neuropsichiatrica;
- Valutazione psicodiagnostica;
- Restituzione della diagnosi ai genitori;
- Valutazione funzionale;
- Trattamento;
- Passaggio servizi età evolutiva a quelli per l'età adulta

Valutazione funzionale

La valutazione (e ri-valutazione) funzionale avviene in modo multiprofessionale e prevede:

- Utilizzo del PEP-3 o PEP-R (possibili scostamenti per piccoli e poco collaboranti). Annuale fino a 6 anni, poi ai passaggi di scuola e ulteriori a necessità;
- Valutazione del comportamento adattivo almeno ai passaggi di scuola con scala Vineland ;
- Intersoggettività: osservazione e videoregistrazione;
- Valutazione logopedica;
- Valutazione neuropsicomotoria (offre elementi prognostici fondamentali e utili alla definizione di priorità negli interventi);
- Eventuale utilizzo di checklist di valutazione funzionale (Portage).



La valutazione funzionale è la premessa indispensabile per il corretto sviluppo e orientamento dei trattamenti, ma non esistono attualmente le condizioni perché tutti i centri della rete regionale possano, autonomamente, essere in condizione di erogare tale attività secondo gli standard proposti.....

Si sollecita in tal senso l'approvazione di accordi interaziendali utili a permettere alle aziende sanitarie l'organizzazione codificata dei percorsi codificati per l'accesso a competenze specialistiche di singoli professionisti, per l'erogazione di tali attività....

..... La restituzione della valutazione deve essere scritta e preceduta da confronto con l'inviante.

MODI E TEMPI DELL'ATTUAZIONE DELLE LINEE REGIONALI

“In considerazione della attuale diffusione delle risorse e competenze necessarie per l'erogazione di tali attività nei centri della rete regionale, **si propone una azione graduale** che porti in un triennio alla copertura di almeno il 50% dei progetti per bambini di età inferiore a 6 anni con trattamenti di tipo cognitivo - comportamentale o con elementi di tipo comportamentale.....”

“In ogni caso, e funzionalmente a tale obiettivo, si chiede di **garantire**, prevedendo opportune azioni formative, **la presenza di operatori competenti in almeno un trattamento cognitivo - comportamentale** in ciascun centro della rete regionale.”

MODI E TEMPI DELL'ATTUAZIONE DELLE LINEE REGIONALI

“Sono inoltre condivisi i seguenti orientamenti degli interventi, in ragione delle diverse fasce di età:

- 2-6 anni, interventi multimodali e intensivi (psicomotricità, logopedia, interventi psicoeducativi, parent & caregiver training);
- 6-11 anni, interventi psicoeducativi (scuola) e abilitativi delle competenze (psicomotricità, altri interventi);
- dagli 11 anni, interventi psicoeducativi a minore intensità, più interventi assistenziali.”

MODI E TEMPI DELL'ATTUAZIONE DELLE LINEE REGIONALI

“Una continuità nella presa in carico è assicurata con:

- Incontri (almeno 3 annui) tra operatori che hanno in carico il soggetto;
- Contatti periodici con i genitori (con la erogazione di prestazioni dirette o colloqui dedicati):
 - Sotto ai 6 anni almeno una volta ogni 2 mesi;
 - Dai 6 ai 14 almeno una volta ogni 4 mesi;
 - Dai 14 almeno una volta all'anno.”

MODI E TEMPI DELL'ATTUAZIONE DELLE LINEE REGIONALI

Il **monitoraggio** delle caratteristiche dei trattamenti, della loro evoluzione e del rispetto degli obiettivi indicati avverrà annualmente su di un campione significativo definito dalla Regione e con la collaborazione delle strutture per la rilevazione dei dati (attraverso l'applicativo regionale NPI.NET).

Alla famiglia deve essere illustrato, in seguito alla definizione della diagnosi, **il piano del trattamento** che sarà attivabile anche per rendere possibile la scelta del cittadino di orientarsi verso altra struttura; ferma restando la competenza della ASL territorialmente competente sulle attività relative all'inserimento scolastico, etc.

Quali sequenze di episodi sono applicabili al vostro servizio?

Quale sistema di monitoraggio?

Quali PDTA possono essere condivisi tra i diversi servizi a cui appartenete?

Grazie per l'attenzione

15.40/16.20 dott. Maurizio Arduino
*Epidemiologia e percorsi assistenziali nei
Disturbi Pervasivi dello Sviluppo in età adulta.*

L'analisi epidemiologica consente di *mappare* la domanda e richiede un sistema informativo con al centro il singolo paziente e il suo percorso di diagnosi, cura e riabilitazione, all'interno della rete dei servizi. La presenza di percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA), soprattutto per le patologie croniche, consente di attivare interventi con un livello più alto di appropriatezza, tenere conto di criteri specifici di priorità, di valutare la qualità e i costi dell'intervento e gli eventuali scostamenti rispetto ad uno standard (il tutto allo scopo di modificare, se necessario, il lavoro dei servizi).