La valutazione (routinaria) degli esiti nei servizi di salute mentale dell'età evolutiva

◀Indice generale della rivista

Authors: Mauro Camuffo*, Maria Antonella Costantino**

Affiliations :

- *Direttore Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile, Responsabile UFSMIA Area Grossetana, A.USL n.9 Grosseto
- **Direttore Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, Fondazione IRCCS "Cà Granda" Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Corresponding author: Mauro Camuffo, tel. 3385089266, telfax 0564483713, m.camuffo@usl9.toscana.it

RIASSUNTO

La valutazione sistematica degli esiti, la cosiddetta efficacia nella pratica, rappresenta ormai un requisito dei più avanzati programmi di accreditamento. Valutare la qualità degli interventi assistenziali per i bambini pone problemi differenti rispetto alle misurazioni effettuabili in età adulta e comporta il confronto con un gran numero di interessati, ciascuno dei quali può avere punti di vista molto diversi su cosa costituisce un buon esito di un dato contatto clinico. Gli autori approfondiscono il concetto di esito, in particolare il ruolo centrale svolto dall'opinione del paziente e la differenziazione tra esito e risultato, analizzano significati e limiti della valutazione di esito in età evolutiva, confermano la necessità di un approccio integrato alla qualità dei servizi di neuropsichiatria infantile che consideri insieme strutture, processi ed esiti. Infine, dopo aver risposto alle domande su scopi, pareri da considerare, oggetto e modalità della misurazione e utilizzazione dei risultati di una valutazione degli esiti nella routine dei servizi, approfondiscono l'ambito della psichiatria dell'età evolutiva, descrivendo alcuni degli strumenti disponibili.

A RSTD A CT

The systematic assessment of outcomes, the so-called effectiveness in practice, it is now a requirement of the most advanced accreditation programs. Assess the quality of care interventions for children poses different problems than the measurements can be completed in adulthood and involves comparing with a large number of stakeholders, each of which may have very different views on what constitutes a successful outcome of a given contact clinical. The authors deepen the concept of outcome, in particular the central role of the patient and the differentiation between outcome and result, analyzing the meanings and limits of the evaluation of outcome in children, confirm the need for an integrated approach to child and adolescent neuropsychiatric services quality, that looks at structures, processes and outcomes together. Finally, after answering the questions of the aims, opinions to consider, subject and methods of measurement and use of the results of an evaluation of outcomes in routine services, they describe some of the tools available in the field of child and adolescent psychiatry.

INTRODUZIONE

Gli esiti per Giovanni Bollea:

"...un bambino felice (che sarà un adulto maturo); un adolescente felice (che sarà un cittadino maturo); sempre, una relazione valida tra percezione e pensiero e un vero adattamento al reale".

Dall'intervento pronunciato al "XIII Congresso Internazionale della Società Europea di Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (ESCAP - European Society for Child and Adolescent Psychiatry)", 25 Agosto 2007 - Firenze.

Gli attuali sviluppi della cultura e della politica di valutazione dei servizi sanitari indicano come fondamentale la valutazione degli esiti nella pratica quotidiana. In particolare, la valutazione sistematica degli esiti, la cosiddetta efficacia nella pratica (effectiveness), rappresenta ormai un requisito dei più avanzati programmi di accreditamento, anche se tuttora spesso disattesa (Morosini, 2004).

La psichiatria italiana affronta tale esigenza da tempo, potendo oggi contare su una gran mole di esperienze e di pubblicazioni relative a misure, metodi e percorsi di valutazione degli esiti. La neuropsichiatria infantile, di converso, ha iniziato a discutere di esiti e di loro valutazione solo in tempi recenti, per ragioni proprie della disciplina, ma, soprattutto per motivi direttamente collegati all'oggetto di studio (Camuffo et al, 2002).

Valutare la qualità degli interventi assistenziali per i bambini, infatti, pone problemi diversi rispetto alle misurazioni effettuabili per la popolazione adulta (Mangione-Smith et al, 1998) e comporta confrontarsi con un gran numero di interessati, ciascuno dei quali può avere punti di vista molto differenti su quello che costituisce un "buon" esito di un dato contatto clinico. Una significativa valutazione di esito per i bambini deve quindi tenere in considerazione non solo i diversi punti di vista, ma anche le complesse interazioni tra famiglia, utente e fattori medici, educativi e sociali che possono aver contribuito agli esiti stessi, e la variabilità di quello che costituisce un esito "normale" nei bambini di differenti età e fasi di sviluppo.

QUALITA' DELL'ASSISTENZA ED ESITI

Definire cosa costituisce la qualità è particolarmente complesso per i servizi sanitari in generale. Lo è in modo esasperato quando (e dove) si cerca di farlo per i servizi di salute mentale dell'infanzia e dell'adolescenza (Zima et al, 2011).

Qualità significa che cure tempestive ed efficaci sono fornite in modo appropriato; qualità è un termine ampio, che denota il valore percepito. La qualità può essere considerata da tre principali punti di vista: degli utenti e dei loro rappresentanti (che hanno particolare interesse alla soddisfazione, all'accessibilità, ad evitare conseguenze negative dell'assistenza); degli amministratori delle risorse sanitarie (particolarmente interessati al contenimento dei costi se non alla rimuneratività delle prestazioni erogate); degli operatori (che aspirano alla massima efficacia dei loro interventi e alla soddisfazione professionale ed economica per l'attività svolta).

Negli ultimi anni si è affermato il concetto che il punto di vista del paziente deve essere considerato centrale rispetto agli altri (Focarile, 1998; Gigantesco et al. 2002).

Nel modello adottato dalla JCAHO, denominato la "bussola del valore" (Nelson et al, 1996), ciascun processo dell'assistenza ha un suo specifico valore per un soggetto o per un gruppo di soggetti e questo valore può essere rappresentato lungo quattro assi: la condizione clinica, lo stato funzionale, la soddisfazione e la spesa. Per ciascun processo assistenziale è possibile individuare specifiche misure del valore dei risultati sui quattro assi e da queste misure costruire poi gli indicatori per valutare la qualità dell'assistenza al termine del processo stesso. L'approccio sottolinea che la principale attenzione va posta sui risultati. Gli indicatori associati al valore dei risultati, privilegiano il punto di vista del cittadino-utente, spingono a considerare le unità di un sistema sanitario (i servizi) come i nodi di una rete di funzioni che influenzano i risultati finali, sottolineano la necessità della collaborazione tra gli operatori delle diverse unità e delle diverse discipline per garantire nell'insieme un "buon risultato" finale.

Il termine esito (outcome) risponde, specificatamente, alla domanda "che cosa si ottiene (dall'intervento)?" In effetti, gli esiti dovrebbero rappresentare "modificazioni delle condizioni di salute dovute agli interventi sanitari. In senso positivo, prolungamento della vita, riduzione della sofferenza e della disabilità, miglioramenti della qualità di vita o, per gli interventi preventivi, riduzione dell'incidenza delle malattie; in senso negativo, complicazioni ed effetti iatrogeni" (Morosini et al, 1999).

Nel MCQ sanitario è comunque utile distinguere risultato da esito ed usare risultato per indicare il grado di raggiungimento di un obiettivo. L'obiettivo può essere relativo ad un aspetto di struttura (ad es. apertura di un nuovo ambulatorio), di processo (ad es. riduzione dei tempi di attesa, esecuzione di una diagnosi accurata), o anche di esito (ad es. riduzione delle complicanze o aumento della soddisfazione dei pazienti per le informazioni ricevute). L'impatto, invece, indica le conseguenze di un'azione non solo verso l'obiettivo specifico, ma anche su altri aspetti (ad es. non solo sui costi, ma anche sugli esiti dinici e sull'organizzazione). Infine, esito intermedio segnala le modificazioni delle caratteristiche biologiche, fisiologiche e comportamentali dei pazienti che si presume possano essere connesse con gli esiti finali.

Per Donabedian (Donabedian, 1992), gli esiti sono "stati o condizioni attribuibili alle cure precedenti e collegati con l'efficacia delle cure formite". E ancora..."gli esiti sono i più importanti criteri di buona qualità; essi rimangono le definitive convalide dell'efficacia e della qualità dell'assistenza sanitaria". Donabedian differenzia gli esiti in finali (durata della vita; sofferenza, disabilità funzionale, qualità di vita; incidenza delle malattie e delle loro complicazioni); intermedi (modificazioni delle caratteristiche biologiche, fisiologiche e comportamentali dei pazienti sicuramente connesse con gli esiti finali); soddisfazione nei confronti dei servizi (espressa da utenti, familiari, popolazione). Non rientrano nel suo schema, ma appaiono oggi non trascurabili come esiti, i costi e la soddisfazione degli operatori, nonché alcuni esiti "trasversali" (che comprendono due o tutti e tre gli assi precedenti), quali l'equità, l'accessibilità e la sicurezza (riduzione dei rischi).

La valutazione deve essere concepita in modo che rilevi un esito importante se questo realmente esiste (validità statistica), sia in grado di attribuire l'effetto al programma e non a qualche causa irrilevante (validità interna), identifichi gli elementi propri del programma che ha prodotto l'effetto (validità di costrutto) e sia capace di estendere i risultati a situazioni diverse da quelle studiate (validità esterna) (Bickman et al, 1997).

Un'altra misura di esito frequentemente usata è la soddisfazione nei confronti della cura, che valuta se le aspettative dell'utente rispetto al sistema di cure sono state rispettate. Le informazioni sulle strutture e sui processi di cura che producono soddisfazione sono poche e spesso conflittuali. Bassi livelli di soddisfazione sono relativamente poco comuni, se non tra coloro che non riescono ad accedere al servizio. Scarse, infine, sono le informazioni sul contributo delle valutazioni di soddisfazione dei genitori alla decisione di cambiare medico o programmi di trattamento; per gli stessi bambini, esistono poche opportunità di influenzare, con le loro valutazioni, il processo decisionale familiare.

GLI ESITI NEI DISTURBI NEUROPSICHICI DELL'ETA' EVOLUTIVA

I bambini (e gli adolescenti) percorrono una traiettoria di sviluppo "normale" caratterizzata da continui cambiamenti, e manifestano una morbilità "diversa" da quella degli adulti. Diviene così assai difficoltoso stabilire quale sia un esito "buono" (positivo) e quale, per converso, un esito "cattivo" (negativo) nell'ambito dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva; esiti di sviluppo conseguenti ad una scadente qualità delle cure possono passare inosservati per molti anni, così come esiti "cattivi" possono essere osservati mentre il bambino/ragazzo sta ricevendo assistenza da un servizio diverso da quello che li ha prodotti. In più, nella maggioranza dei casi, i bambini dipendono dagli adulti sia per l'acceso alle cure, sia per il resoconto degli esiti delle cure stesse (bambini e genitori potrebbero avere differenti percezioni della "salute" o sperimentare differenti livelli di soddisfazione); i bambini, particolarmente quelli con bisogni speciali, dipendono da un'ampia gamma di servizi (non solo SSN, ma anche sevizi sociali, educativi ecc.); gli adolescenti hanno bisogni rilevanti inerenti alla riservatezza e alla diffusione delle informazioni e si servono di facilitazioni che garantiscono loro la soddisfazione di tali bisogni.

Ad esempio, nell'area della psichiatria dell'età evolutiva, vediamo come a livello sintomatologico, insegnanti, madri e padri mostrino di condividere la presenza di poco più del 10% della varietà dei sintomi internalizzanti del bambino, mentre concordano maggiormente nel descrivere problemi comportamentali di tipo esternalizzante. Ciò non significa che i disturbi internalizzanti non esistano o che siano solo negli occhi di chi guarda, ma semplicemente che vertici osservativi differenti focalizzano su diversi aspetti dei problemi e sono interessati a ottenere esiti differenti. In più, l'espressione ritardata nel tempo di molti esiti suggerirebbe l'opportunità di giungere a definire esiti significativi a breve e medio-termine (giorni di scuola perduti, giorni di limitazione delle attività abituali, giorni di riposo a letto ecc.); tali esiti dovrebbero poter essere esaminati per molteplici categorie nosografiche per raggiungere le dimensioni di un campione abbastanza ampio da permettere analisi statistiche significative (Wolpert et al,

2005).

Nei servizi inglesi ed australiani per l'età evolutiva (CORC, 2005) gli esiti vengono misurati attraverso: la gravità dei sintomi (i cambiamenti dei sintomi su una rating scale), i livelli di funzionamento, il benessere sociale e psicologico (indipendentemente dai sintomi), la qualità della vita, la soddisfazione o le impressioni di miglioramento dei bambino o dei genitori. la prevenzione di altri disturbi o condizioni in comorbidità.

I modi per guardare all'esito dell'intervento, che può essere clinico o funzionale, sono quindi molteplici. Sempre proseguendo con esempi dell'area psichiatrica, se un adolescente depresso è meno depresso dopo il trattamento (esito clinico favorevole), ma non sta ancora frequentando la scuola, un importante esito funzionale non è stato raggiunto; gli esiti funzionali, perciò, dovrebbero avere più peso degli esiti clinici. Esistono poi esiti individuali ed esiti basati sulla popolazione (frequenza scolastica complessiva, tassi di detenzione in carcere ecc.); un programma dovrebbe raccogliere dati di base e poi valutare attraverso di essi il proprio andamento complessivo nel tempo.

Le misure utilizzate dovrebbero perciò considerare prospettive multiple (quella del minore, quella dei genitori, quella dei diversi operatori), ed essere "età-specifiche" e "fase di sviluppo-specifiche" o comunque riconducibili a punteggi standardizzati per correggere tali differenze. Ciò richiede la presenza di dati normativi sulla popolazione, dati spesso non disponibili per i bambini disabili o con malattie croniche (Manqione-Smith et al, 2007),

Ad oggi sono disponibili molti strumenti di misurazione degli esiti, ma la grande maggioranza sono stati concepiti e costruiti per gli adulti. Pochi sono gli strumenti realizzati specificatamente per l'età evolutiva e, di questi, pochissimi sono stati tradotti e già validati nel nostro paese. In più, i bassi livelli di malattia e di mortalità nella popolazione pediatrica richiederebbero valutazioni di qualità degli esiti per i bambini focalizzate su misure alternative a tali livelli, ad esempio misurando lo stato di salute come un esito di cura (Mangione-Smith et al, 2007). Alcuni degli strumenti disponibili sono stati focalizzati su una singola dimensione dello stato di salute, altri includono dimensioni multiple. Resta il dubbio che le variazioni di tali misure siano effettivamente associabili con differenze nella qualità delle cure ricevute.

Persino la valutazione di un soggetto come "asintomatico e bene adattato" può variare, dipendendo dalla definizione operativa del concetto di resilienza e dalle metodologie e dagli strumenti di valutazione adottati (Kinard, 1998). Come valutare, infatti, un buon adattamento? Alcuni hanno preso in considerazione diverse aree del funzionamento. Altri si sono limitati a considerare che non vi fossero disturbi mentali o problematiche gravi. Altri ancora hanno ricercato indicatori positivi (competenze) e negativi (assenza di sintomi). Più recentemente, è prevalso il criterio dei "compiti evolutivi" (Masten, 2003), per cui ci si aspetta che: un/a bambino/a piccolo sviluppi legami sicuri di attaccamento con i caregiver, impari a parlare, a giocare, ad obbedire...; un/a bambino/a in età scolare vada a scuola, si comporti in classe in modo adeguato nel rispetto delle regole, instauri legami di amicizia con altri bambini e ottenga buoni risultati scolastici...; un/a adolescente acquisisca ulteriori risultati accademici, si prepari al lavoro, rispetti la legge, instauri legami affettivi progressivamente più intensi che portino nella direzione di una positiva vita di coppia, ecc.. Il rendimento scolastico resta comunque il principale indicatore di adattamento e quindi delle "competenze di resilienza" nei bambini (Kinard, 1998).

Ma, posto che queste aspettative siano effettivamente e trasversalmente condivise nelle società occidentali, è possibile applicare gli stessi criteri in differenti ambiti culturali o indipendentemente dalle menomazioni di base? A quali fonti di informazioni fare riferimento? Come valutare il funzionamento precedente del soggetto? Come valutare la persistenza nel tempo del funzionamento adattivo? Rispetto a quale evento un soggetto è resiliente?

Per l'economista (Knapp et al, 2007) sono indicatori di un buon adattamento: l'attaccamento sicuro; i bisogni valutati, risolti, rivisti; la protezione dall'abuso e dalla trascuratezza; la massima realizzazione possibile nella vita; la partecipazione sociale ed economica.

COLLEGARE PROCESSI ED ESITI

E' scarsissima la ricerca che dimostra che strutture e processi di qualità conducono effettivamente ad esiti di qualità. Alcuni ricercatori sostengono che le misure di processo possono risultare indicatori sensibili della qualità delle cure e presentare molti vantaggi rispetto a quelle di esito; sono infatti generalmente facili da interpretare, mentre la valutazione di esito richiede questionari dettagliati e valutazioni soggettive. Misure di processo possono individuare direttamente aspetti dell'assistenza che hanno bisogno di miglioramenti. Cattivi esiti non necessariamente implicano scarsa qualità delle cure, così come buoni esiti non significano che il sistema funzioni in modo ottimale.

In alcuni casi, i buoni esiti si realizzano nonostante le cure fornite (questo particolarmente in età evolutiva, allorquando la maggior parte dei bambini sono naturalmente resilienti e molte malattie sono autolimitanti). Anche l'opposto è vero: cattivi esiti possono risultare a dispetto del fatto che sono stati forniti eccellenti processi di cura.

Mentre gli esiti si riferiscono soprattutto al prodotto finale, che può richiedere anni per essere ottenuto in pieno, si riconosce oggi che altre aree di performance sono misure di processo importanti per valutare un sistema di cure. Una ragione importante per misurare aree di performance piuttosto che esiti è quella che la raccolta di dati di esito può essere lunga e difficile; in più, non c'è accordo su quelli che sono i più importanti esiti da misurare. L'approccio al solo prodotto finale, poi, non fornisce il quadro completo di come il sistema sta funzionando (ad es. accessi come esito che taglia fuori chi non sta ricevendo servizi). Dovrebbero quindi essere sempre esaminati anche aspetti del processo (di fornitura dell'assistenza).

Esiti di salute, particolarmente in popolazioni vulnerabili, possono risultare da una complessa interazione di cure mediche e fattori genetici, ambientali e comportamentali. Le misurazioni della qualità delle cure per i bambini dovrebbero essere sviluppate in modo scientificamente rigoroso; gli indicatori di qualità dovrebbero consistere in esplicite formulazioni di dimensioni desiderabili (o indesiderabili) di struttura, processo o esito; queste formulazioni dovrebbero essere supportate da ricerche che confermino l'efficacia dell'indicatore o da procedimenti formali di conseguimento del consenso degli esperti; gli strumenti attuali dovrebbero essere testati in ricerche diverse in merito ad affidabilità, validità e flessibilità. Strumenti migliori per valutare gli esiti di salute dei bambini possono rendere più forti le fondamenta scientifiche delle misurazioni di qualità; in particolare, lo sviluppo di misure dello status funzionale del bambino può portare ad espandere le aree di collegamento tra processi ed esiti.

In definitiva, è necessario un approccio integrato: strutture, processi ed esiti devono essere considerati insieme quando si valuta la qualità dei servizi. "La validità causale non risiede né nel processo né nell'esito, ma nel collegamento che li unisce" (Donabedian, 1980).

GLI ESITI NELLA ROUTINE DEI SERVIZI

L'esigenza di una valutazione sistematica degli esiti potrebbe essere relativamente facile da soddisfare mediante la compilazione ripetuta nel tempo, da parte dei pazienti e/o dei loro familiari, di scale standardizzate relative ai sintomi, alla qualità della vita, al funzionamento sociale e alla soddisfazione nei confronti dell'assistenza ricevuta (Morosini, 2004).

Oggi, ogni servizio di salute mentale dell'infanzia e dell'adolescenza che volesse impiantare una valutazione degli esiti di routine dovrebbe rispondere alle seguenti domande: quali sono gli scopi di una valutazione routinaria degli esiti? Quali pareri sugli esiti dovrebbero essere considerati? Cosa dovrebbe essere valutato? Come dovrebbero essere utilizzati i risultati?

Quali gli scopi?

1) Fornire informazioni ai clinici sui singoli bambini e le loro famiglie (valutazione del caso); 2) fornire informazioni ai clinici e ai loro responsabili sull'insieme dei bambini e delle famiglie viste dal singolo clinico, così da permettere un monitoraggio della pratica clinica nella prospettiva del governo clinico (valutazione del clinico); 3) fornire informazioni ai responsabili, agli interessati, agli operatori, ai fornitori, agli utenti dei servizi sugli esiti di particolari progetti o servizi (valutazione del servizio o di settori specifici del servizio); 4) fornire informazioni da usare in specifici progetti di ricerca o in particolari progetti di MCO (uso in ricerca o in MCO).

Quali i pareri da considerare?

Lavorare con bambini e ragazzi comporta confrontarsi con un gran numero di interessati, ciascuno dei quali può avere punti di vista molto diversi su quello che costituisce un "buon" esito di un dato contatto clinico. Dovrebbero essere valutate, come minimo, le prospettive dei seguenti gruppi: 1) bambini-utenti di età superiore agli 11 anni; 2) genitori; 3) clinici.

Alcuni dinici suggeriscono di valutare di routine i punti di vista di tutti i fratelli, altri di raccogliere stabilmente le opinioni di altri gruppi, in particolare degli insegnanti, periodicamente o in relazione a particolari progetti o tipologie di bisogni.

Cosa valutare?

Gli esiti dovrebbero essere suddivisi in almeno 6 domini (Hoagwood et al, 1996; Kazdin et al, 1998; Fonagy et al, 2002; Wolpert et al, 2005): 1) andamento dei sintomi; 2) adattamento sociale (che include il rendimento scolastico e le relazioni sociali in generale); 3) modalità ed efficacia del trattamento; 4) contesto di riferimento (genitori, coetanei ecc.); 5) utilizzo del servizio; 6) soddisfazione dell'utenza.

Ciascuno di tali domini ha i suoi vantaggi e svantaggi (Wolpert et al, 2005).

Il dominio più valutato è quello relativo alla riduzione dei sintomi, nonostante le limitazioni dovute al fatto che gli esiti a lunga distanza non sono predetti dalla sola gravità sintomatologica (Rutter, 1999), ed è questo il livello per il quale è disponibile il maggior numero di strumenti nelle diverse aree cliniche. Il secondo dominio è quello dell'adattamento all'ambiente psicosociale, le cui dimensioni critiche includono la risposta alle aspettative a scuola e a casa e adeguate interazioni pro-sociali con i coetanei e gli adulti. Il terzo dominio concerne la modificazione dei meccanismi sottostanti al disturbo, aspetto di particolare criticità, poiché spesso tali meccanismi non sono noti e ne è comunque difficoltosa la misurazione, ma che potrebbe divenire assai rilevante nel futuro. Il quarto dominio comprende gli aspetti transazionali dello sviluppo, in particolare l'impatto che il contesto di riferimento (in primis il funzionamento genitoriale e familiare, ma anche l'ambiente allargato) può avere sul disturbo dell'utente; cerca di misurare le facilitazioni o le barriere che potrebbero modulare l'espressività del disturbo stesso e le loro modificazioni in seguito agli interventi; tra gli elementi da considerare rientrano gli eventuali disturbi psichiatrici dei componenti della famiglia, i fattori sociali stressanti e lo status socioeconomico. Quinto e sesto dominio sono entrambi relativi al contatto con i servizi, e quindi al livello di utilizzo (incluso il costo conseguente) e la soddisfazione che famiglie ed utenti ne ricavano. Se certamente la valutazione economica degli interventi è un elemento rilevante (Knapp et al, 2007) perché l'identificazione di interventi meno costosi a parità di efficacia consente di liberare risorse e garantire l'accesso ad un maggior numero di utenti, non può però essere l'unica dimensione utilizzata, ed analogamente non va dimenticato che la positiva esperienza di un servizio non necessariamente coincide con gli esiti più positivi negli altri domini e viceversa.

La misurazione dovrebbe coinvolgere comunque più livelli, comprendendo certamente sintomi e adattamento, relazioni familiari ed esperienza del servizio, sia del bambino che dei genitori (Wolpert et al., 2005).

Come valutare?

I questionari rappresentano uno dei metodi più comunemente usati per raccogliere informazioni da utenti e familiari (Stallard, 1995). Esistono però evidenze che le risposte ai questionari sono più orientate in senso positivo rispetto a quelle fornite nel corso di interviste approfondite (Tozer, 2000) o di test diretti. Così una valutazione di routine basata su questionari dovrebbe essere supplementata da studi qualitativi più approfonditi su particolari gruppi o argomenti.

E' oggi a disposizione un'ampia varietà di test e questionari (prevalentemente in lingua inglese), ciascuno dei quali presenta vantaggi e limiti (Fonagy et al, 2002; Sperlinger, 2002; Wolpert et al, 2005). Il questionario dovrebbe essere: valido, affidabile, accettabile per gli utenti, accettabile per i clinici, non costoso, facile e rapido da completare, facile da interpretare, di largo uso e sensibile alle variazioni culturali.

Come utilizzare i risultati ?

Diverse sono le possibili modalità di utilizzo dei risultati, singolarmente o insieme. E' sempre opportuno evidenziare a che dominio ci si sta riferendo (ad es. funzionamento), con che strumento è stato misurato (ad es. HoNOSCA), e da quale prospettiva (ad es. i clinici). Può essere particolarmente utile combinare i risultati dei diversi domini in uno schema polare, che permette una più immediata ed intuitiva rappresentazione della variabilità tra le diverse aree e dei cambiamenti determinati dall'intervento. La struttura

dello schema polare è divisa in tre o più settori (spicchi) ognuno dei quali corrisponde ad un'area di funzionamento. Le tre aree di base sono l'area funzionale-organica, quella cognitiva-comportamentale e quella sociale-relazionale (Vergani et al, 2004), ma a secondo delle necessità è possibile sdoppiare tali aree o aggiungeme altre. Lungo i vettori (i raggi) sono disposti gli indici corrispondenti alle diverse scale di valutazione. Il punteggio ottimale si colloca alla periferia, mentre quello che esprime la completa compromissione è al centro. Unendo tra loro i punteggi ottenuti dal soggetto ad un certo tempo, si ottiene un'area delimitata da una spezzata, e sovrapponendo le diverse valutazioni è possibile evidenziare visivamente in modo immediato non solo i punti di forza e di debolezza ma anche gli eventuali cambiamenti nel tempo (figura 1). Lo schema polare può essere particolarmente utile per una migliore rappresentazione visiva dell'andamento dell'insieme degli utenti del servizio, o di quelli inseriti in un certo intervento. E' inoltre possibile "esplodere" le singole aree ognuna in un nuovo schema polare (Canali et al, 2012), agevolando il passaggio da una visione globale ad una progressivamente più mirata e settoriale e viceversa.

Figura 1. Il confronto con lo schema polare tra valutazioni effettuate a t0 (area scura centrale) e valutazioni effettuate a t2. (Canali et al, 2012).

Tra i molti problemi non risolti, resta il fatto che non c'è accordo generale sul modo di determinare quando il cambiamento è significativo non solo sul piano statistico ma anche sul piano clinico (Fonagy et al, 2002). Jacobson e Truax (1991) suggeriscono quattro categorie di esito: deteriorato, nessun cambiamento, miglioramento e miglioramento clinicamente significativo. Wolpert et al. (2003) hanno aggiunto ai precedenti un quinto criterio: deterioramento clinicamente significativo.

ESEMPI DI STRUMENTI DISPONIBILI PER LA MISURAZIONE DEGLI ESITI

L'uso di scale che misurano l'andamento dei sintomi è ormai abbastanza diffuso nei servizi. Se continuiamo ad usare come esempio l'ambito dei disturbi psichiatrici dell'età evolutiva, abbiamo a disposizione Child Behavior Checklist (CBCL); Kiddie Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia (K-SADS); Diagnostic Interview Schedule for Children (DISC); Diagnostic Interview for Children and Adolescents (DICA); Children Depression Inventory (CDI); Yale-Brown Obsessive-Compulsive Scale-Children (Y-BOCS); Revised Children's Manifest Anxiety Scale (FCMAS) ecc. ed analogamente diffuse sono le scale che misurano il funzionamento neuropsicologico (sviluppo cognitivo, sviluppo linguistico, abilità scolastiche, funzioni esecutive ecc.) o motorio. Anche le scale che misurano l'adattamento sono ormai abbastanza diffuse (ad es. Vineland Adaptive Behavior Scales), mentre meno diffuso è l'uso di scale che cercano di misurare il funzionamento globale, la qualità di vita, la soddisfazione degli utenti e l'impatto dei fattori ambientali. Proveremo a descriverne alcune (rimandando ad altra occasione la discussione sulle misure di qualità di vita e di qualità di vita relativa alla salute, anche per le complesse interazioni con i risultati delle valutazioni sintomatologiche), benché per pochissime sia stato effettuato il percorso di validazione per la popolazione italiana (e in età evolutiva).

Children's Global Assessment Scale (CGAS)

E' un adattamento della GAS per adulti (Shaffer et al, 1983), va completata dai clinici ed è composta da una scala singola. E' considerata lo strumento di misura principale del livello di funzionamento dei pazienti visti dagli specialisti dei servizi di salute mentale per l'infanzia e l'adolescenza nei paesi di lingua inglese. E' ideata per riflettere il più basso livello di funzionamento di un bambino o di un adolescente durante uno specifico periodo di tempo. Fornisce un singolo punteggio globale, su una scala 1-100. E' una misura utile per qualunque livello di gravità del disturbo e presenta una buona affidabilità. Recentemente ne è stato proposto un adattamento utilizzabile anche per le disabilità dello sviluppo (Wagner et al, 2007).

Health of the Nation Outcomes Scale - Child and Adolescent (HoNOS-CA)

Anche in questo caso si tratta di uno strumento che cerca di valutare il funzionamento globale nella fascia di età 5-18 anni, includendo domini sintomatologici specifici. Ne esistono una forma per i clinici, una per i genitori e una forma autosomministrabile per la fascia di età più alta (Gower et al, 2000; Yates et al, 2006). La scala è abbastanza utilizzata nei paesi di lingua inglese, poiché è rapida, valida, affidabile ed accettabile. E' in grado di misurare il cambiamento in valutazioni indipendenti e i punteggi variano nei modi attesi (punteggi più alti per pazienti ricoverati rispetto agli ambulatoriali; punteggi crescenti con l'aumentare della gravità; punteggi decrescenti con l'aumentare dell'età). E' composta da 15 sotto-scale, separate in 2 sezioni. La Sezione A comprende 13 sotto-scale e copre 4 domini che includono comportamento, menomazioni, sintomi e problemi sociali; le sotto-scale coprono problemi quali comportamento antisociale, iperattività e deficit attentivo, allucinazioni e deliri, sintomi somatici non organici, sintomi emotivi, relazioni con i pari; cura di sé e indipendenza, vita familiare e relazioni, rendimento scolastico. La sezione B (2 sotto-scale) va invece a misurare la presenza di deficit di informazione sperimentati dalla famiglia del bambino/adolescente. Ne esiste una traduzione italiana, mentre non è stato ancora completato il percorso di validazione.

Strenghts and Difficulties Questionnaire (SDQ)

Verifica i punti di vista del bambino/ragazzo e del genitore o dell'insegnante sulle difficoltà e sui punti di forza esistenti, sul loro impatto sul funzionamento e sui cambiamenti nel tempo (Goodman, 1997). E' un questionario di 25 item completato dagli utenti di età 11-18 anni e dai genitori degli utenti di età 3-16 anni, precedentemente alla prima visita e a sei mesi dal primo appuntamento. Sebbene non sia stato validato in modo specifico per i ragazzi di età superiore ai 16 anni, può essere usato per la fascia 17-18 anni in contesti comunitari. È tradotto in italiano (Marzocchi et al, 2000), e scaricabile gratuitamente, nelle diverse forme, dal link: http://it.scribd.com/doc/59057260/41/Strengths-and-Difficulties-Questionnaire.

Altri strumenti promettenti sono:

Child and Adolescent Functional Assessment Scale (CAFAS; http://www.cafasinontario.ca/about-measure.asp), utilizzata stabilmente per la valutazione di oucome nei servizi di salute mentale dell'Ontario per la fascia di età 6-17 anni (Barwick, 2007). E' strutturata in otto aree: scuola-lavoro, casa, comunità, comportamento verso gli altri, umore/emozioni, comportamenti autolesivi, uso di sostanze, disturbi del pensiero. Vi sono poi due scale aggiuntive che vanno a valutare la capacità dei caregiver di garantire supporto materiale e sociale all'utente.

Family Adaptability and Cohesion Scales (FACES IV) è uno strumento composto di 62 items, autocompilato da tutti i membri della famiglia, che va ad approfondire la coesione familiare, l'adattabilità, la comunicazione in ambito familiare e la soddisfazione dei componenti rispetto al sistema familiare. Ne esiste una versione italiana, validata nel 2012 (Baiocco et al, 2012).

Factors Influencing Health Status (FIHS) è una checklist relativa ai fattori che possono influenzare lo stato di salute e conseguentemente i bisogni e i percorsi degli utenti; (http://amhocn.org/static/files/assets/3bc88ec8/Factors Influencing Health Status.pdf).

E' compilata dai clinici e basata sulle voci comprese nell'Asse 5 dell'ICD-10 (Situazioni psicosociali anomale associate). Serve ad individuare il grado in cui il bambino/adolescente ha "fattori psicosociali complicanti" che possono richiedere risorse cliniche ed assistenziali addizionali durante l'episodio di cura. Sono importanti per capire le possibili variazioni degli esiti, benchè non rappresentino di per se stessi malattie e disturbi.

Experience of Service Questionnaire (ESQ) è un questionario di soddisfazione autosomministrato, sviluppato nell'ambito del servizio sanitario inglese e usato di routine in tutti i servizi di salute mentale per l'età evolutiva. Verifica il punto di vista dei genitori e dell'utente sull'esperienza con il servizio. E' completato da tutti gli utenti di età superiore ai 9 anni, dopo 6 mesi dal primo appuntamento. Gli item sono stati costruiti in modo partecipato con gli utenti dei servizio.

Orbetello Satisfaction Scale (OSS-cam) verifica la soddisfazione dei genitori degli utenti dei servizi territoriali di salute mentale dell'età evolutiva. Validata e successivamente applicata in 5 servizi territoriali italiani (Gigantesco et al. 2005; Gigantesco et al. 2006). Ha mostrato una riproducibilità soddisfacente. Facile e abbastanza rapida da compilare, può essere utilizzata dai servizi sia a fini autovalutativi che di ricerca. È composta da 46 item, raggruppati in 7 sezioni, di cui le prime 6 contengono da 5 a 7 domande specifiche più una di giudizio complessivo, mentre l'ultima è composta da 3 domande generali conclusive. Il compilatore è invitato a riferirsi a quanto sperimentato negli ultimi 12 mesi. Domini: accesso al servizio, ambienti, stile di lavoro, organizzazione del servizio, coinvolgimento dei genitori, risultati dell'intervento, conclusioni generali.

CONCLUSIONI

Valutare gli esiti nell'ambito dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, utilizzando l'area psichiatrica a paradigma degli altri disturbi, resta un compito complesso e di difficile attuazione. Si tratta, però, di un compito che è indispensabile affrontare, in modo non riduzionistico ed in tutte le realtà operative, per poter implementare adeguatamente le conoscenze e migliorare le risposte ai bisogni dei bambini con disturbi neuropsichici e delle loro famiglie.

RIFERIMENTI

- 1) Morosini P, Indicatori in valutazione e miglioramento della qualità professionale. Rapporti ISTISAN 04/29 Rev. 2004;112 p.
- 2) Camuffo M, Costantino MA, Morosini P, Proposta di un sistema di macro-indicatori per la valutazione dei servizi territoriali di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza. Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza. 2002;69:249-271.
- 3) Mangione-Smith R, McGlynn EA, Assessing the quality of healthcare provided to children. Health Services Research. 1998;33:1059-1090.
- 4) Zima BT, Mangione-Smith R, <u>Gaps in quality measures for child mental health care: An opportunity for a collaborative agenda</u>. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 2011;50(8):735-737.
- 5) Focarile F, Indicatori di Qualità nell'assistenza sanitaria. Torino: Centro Scientifico Editore; 1998.
- 6) Gigantesco A, Picardi A, Chiaia E, Balbi A, Morosini P, Patients' and relatives' satisfaction with psychiatric services in a large catchment area in Rome. Eur Psychiatry. 2002;17:139-47.
- 7) Nelson EC, Mohr JJ, Batelder PB, Stephen KP, Improving Health Care. Part 1. The clinical value compass. Journal of Quality improvement. 1996;4:243-258.
- 8) Morosini P, Perraro F, Enciclopedia della Gestione di Qualità in Sanità. Torino: Centro Scientifico Editore; 1999.
- 9) Donabedian A., The role of outcomes in quality assessment and assurance. ORB Qual Rev Bull. 1992;18(11):356-60.
- 10) Donabedian A., Quality assurance. Structure, process and outcome. Nurs Stand. 1992; 2-8;7(11 Suppl QA):4-5.
- $11) \ \ Bickman \ L, \ Salzer \ MS, \ \underline{\textbf{Measuring quality in mental health services.}} Eval \ \ Rev. \ 1997; 21(3):285-91.$
- 12) Wolpert M, Thompson M, Tingay K, Data collection, cinical audit and measuring outcomes. In: Wilhems R, Kerfoot M, edts, CAMHS-Strategy planning, delivery and evolution. Oxford: University Press; 2005.
- 13) CORC, http://www.corc.uk.net/resources/downloads/, 2005.
- 14) Mangione-Smith R, De Cristofaro AH, Setodji CM et al, The Quality of Ambulatory Care Delivered to Children in the United States. N Engl J Med. 2007; 357:1515-1523.
- 15) $\underline{\text{\textbf{Kinard EM}}}$, Methodological issues in assessing resilience in maltreated children.

- 16) Masten AS, Commentary: Developmental psychopathology as a unifying context for mental health and education models, research, and practice in schools. School Psychology Review. 2003; 32(2):169-173.
- 17) Knapp M, McDaid D, Dhanasiri S, Money matters: funding care. In: Martin A ed. Lewis' child and adolescent psychiatry: a comprehensive textbook. Philadelphia: Walters Kluwer: 2007:48-56.
- 18) Donabedian A, Explorations in Quality Assessment and Monitoring Vol. 1. The Definition of Quality and Approaches to Its Assessment. Ann Arbor, MI: Health Administration Press; 1980.
- 19) Hoagwood K, Jensen P S, Petti T, Burns B J, Outcomes of mental health care for children and adolescents: I. A comprehensive conceptual model. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. 1996; 35:1055-1063.
- 20) Kazdin AE, Kendall PC, Current progress and future plans for developing effective treatments: Comments and perspectives. Journal of Clinical Child Psychology. 1998; 27:217-226
- 21) Fonagy P, Target M, Cottrell D, Phillips J, Kurtz Z, What works for whom? A critical review of treatments for children and adolescents. The Guilford Press; 2002. Ed. Ital.:

 Psicoterapie per il bambino e l'adolescente. Trattamenti e prove d'efficacia. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore: 2003.
- 22) Rutter M, Psychosocial adversity and child psychopathology. British Journal of Psychiatry. 1999; 174:480-493.
- 23) Stallard P, 1995 Parental satisfaction with intervention: differences between respondents and non respondents to a postal questionnaire. British Journal of Child Psychopathology, 1995; 34:397-405.
- 24) Tozer M, Learning from the patient experience: evaluating service quality from the perspective of patients and carers, Clinical Governance Bulletin. 2000; 1:3-4.
- 25) Sperlinger D, Outcome assessment in routine dinical practice in psychosocial services . British Psychological Society, Division of Clinical Psychology; 2002.
- 26) Vergani C, Corsi M, Bezze M, Bavazzano A, Vecchiato T. A polar diagram for comprehensive geriatric assessment. Arch Gerontol Geriatr. 2004; 38(2):139-44.
- 27) Canali C, Vecchiato T, The "Zoom Approach": A new way for assessing needs and outcomes. 12TH international EUSARF Conference, Glasgow; 2012.
- 28) Jacobson NS, Truax P, Clinical significance: A statistical approach to defining meaningful change in psychotherapy research. Journal of Consulting and Clinical Psychology. 1991; 59:12-19.
- 29) Wolpert M, Stein SM, Pakes K, Tingay K, Establishing routine evaluation of outcome in child and adolescent mental health services: first step on a thousand mile journey?

 Service Practice and Update. Faculty for Children and Young People of the Division of Clinical Psychology, British Psycholog ical Society. 2003.
- 30) Shaffer D, Gould M, Brasic M et al, A Children's Global Assessment Scale (CGAS). Arch. Gen. Psychiatry. 1983; 40:1228-1231.
- 31) $\underline{\text{Wagner A}}$, $\underline{\text{Lecavalier L}}$, $\underline{\text{Arnold LE}}$ et al Developmental disabilities modification of
- the Children's Global Assessment Scale. Biol Psychiatry. 2007; 61(4):504-511.
- 32) Gowers S, Bailey-Rogers SJ, Shore A, Levine W, The Health of the Nation Outcome Scales for Child & Adolescent Mental Health (HoNOSCA). Child and Adolescent Mental Health. 2000; 5(2):50-56.
- 33) Yates P, Kramer T, Garralda ME, Use of a routine mental health measure in an adolescent secure unit. BJP. 2006;188:583-584.
- 34) Goodman R, The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. Journal of Child Psychology and Psychiatry. 1997; 38:581-586.
- 35) Marzocchi GM, Di Pietro M, Vio C, Bassi E, Filoramo G, Salmaso A, Il "Questionario SDQ Strenghts and DIfficulties Questionnaire": uno strumento per valutare difficoltà comportamentali ed emotive in età evolutiva. Difficoltà di apprendimento. 2000; 8 (1).
- 36) Barwick MA, Ontario's screening and outcome initiative in children's mental health. Psychology Ontario. 2007; 34(2):4-5.
- 37) Baiocco R, Cacioppo M, Laghi F, Tafa' M, Factorial and Construct Validity of
 - FACES IV Among Italian Adolescents. J Child Fam Stud. 2012: DOI 10.1007/s10826-012-9658-1.
- 38) Gigantesco A, Camuffo M, Mirabella F, Morosini P, L'opinione dei genitori dei servizi di salute mentale dell'infanzia e dell'adolescenza: uno studio multicentrico. Ann Ist Super Sanità. 2005; 41:501-513.
- 39) Gigantesco A, Bondonio L, Costantino MA et al, Sviluppo, validazione e studio multicentrico di un nuovo questionario per la valutazione delle opinioni dei genitori degli utenti sulla qualità dei servizi di salute mentale per l'età evolutiva. Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza. 2006; 73:131-145.