

SORVEGLIANZA SENTINELLA DEI DISTURBI MENTALI GRAVI E DEI CASI DI SUICIDIO: IL PROGETTO SEME



Ilaria Lega, Antonella Gigantesco e Francesca Romana Meduri
Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, ISS

RIASSUNTO - Il 22 giugno 2009, conclusa la fase pilota di tre mesi, è stata avviata a livello nazionale la Sorveglianza Epidemiologica integrata in Salute Mentale (Progetto SEME). Il Progetto, finanziato dal Centro Nazionale per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie del Ministero della Salute, si propone di sperimentare un innovativo sistema nazionale di sorveglianza sentinella dei disturbi mentali più gravi, di particolare rilevanza in termini di salute pubblica per l'elevato carico (*burden*) di sofferenza e disabilità a essi associato. Partecipano al Progetto 25 Centri di Salute Mentale (CSM), selezionati sul territorio nazionale. Il Reparto Salute Mentale dell'Istituto Superiore di Sanità coordina le attività dei Centri partecipanti ed effettua la raccolta, l'analisi e l'elaborazione dei dati.

Parole chiave: disturbi mentali gravi; sorveglianza sentinella

SUMMARY (*Sentinel surveillance of severe mental disorders and suicides: the SEME Project*) - Following a three-month pilot phase, the National Epidemiological Integrated Surveillance in Mental Health (SEME Project) has started on 22 June 2009. The Project, funded by the National Centre for Diseases Control and Prevention of the Ministry of Health, aims to test an innovative national sentinel surveillance system of the most severe mental disorders, that are of public health concerns because of their associated substantial suffering and disability burden. Twentyfive Centers of Mental Health, selected throughout the country, participate to the Project. The Mental Health Unit of the Italian National Institute of Health coordinates the activities of the participating Centres and performs collection, analysis and elaboration of data.

Key words: severe mental disorders; sentinel surveillance

antonella.gigantesco@iss.it

Nell'Europa Occidentale il disturbo depressivo maggiore, il disturbo bipolare e la schizofrenia rendono conto di circa il 10% della disabilità causata da tutte le malattie (1). L'Organizzazione Mondiale della Sanità sottolinea la necessità di raccogliere e analizzare dati epidemiologici nazionali sui disturbi mentali al fine di rendere disponibili informazioni quantitative sulla diffusione e sul tipo di disturbi presenti nella comunità e di proseguire nell'individuazione e ulteriore caratterizzazione dei fattori psicosociali a essi associati (2). Fra le iniziative raccomandate per raggiungere tali obiettivi si fa esplicito riferimento all'istituzione di sistemi di sorveglianza.

Nel mondo non esistono sistemi di sorveglianza sentinella a carattere nazionale di specifici disturbi mentali. In Italia, sebbene vi siano dati nazionali sulla prevalenza dei disturbi mentali più comuni (3), non si dispone di dati sulla frequenza di nuovi casi dei

disturbi mentali gravi, diagnosticati con una metodologia standardizzata, osservati nei servizi specialistici ambulatoriali del Servizio Sanitario Nazionale, ossia i Centri di Salute Mentale (CSM).

La Sorveglianza Epidemiologica integrata in Salute Mentale (Progetto SEME) consiste nella sperimentazione di un sistema di sorveglianza sentinella volto a rilevare con elevato grado di accuratezza e riproducibilità diagnostica i nuovi casi di specifici disturbi mentali gravi, di particolare rilevanza in termini di salute pubblica, che giungano per la prima volta all'osservazione di un gruppo di CSM partecipanti sul territorio nazionale.

Obiettivi del Progetto SEME sono la misura della frequenza assoluta delle nuove diagnosi dei disturbi mentali gravi oggetto di sorveglianza e la descrizione delle variazioni della frequenza dei nuovi casi in termini di spazio, tempo e caratteristiche demografiche. Ci si propone, inoltre, attraverso la rete dei Centri ►

sentinella, di acquisire informazioni sul percorso di cura del paziente e sulla gestione di questi casi da parte dei servizi territoriali.

I disturbi mentali gravi oggetto della sorveglianza sono:

- i principali disturbi psicotici, ossia la schizofrenia, il disturbo schizofreniforme, il disturbo schizoaffettivo, il disturbo delirante;
- i disturbi dell'umore con particolari caratteristiche di gravità, ossia il disturbo bipolare I e l'episodio depressivo maggiore con sintomi psicotici o con recente anamnesi di tentato suicidio;
- l'anoressia nervosa.

Sono inoltre sottoposti a sorveglianza i casi di suicidio portato a termine da pazienti in cura presso i CSM partecipanti nel periodo di osservazione, indipendentemente dalla qualifica di nuovo caso e dalla diagnosi psichiatrica. Si tratta di un vero e proprio sistema di sorveglianza parallelo, volto a raccogliere dati sui fenomeni correlati al suicidio, a oggi scarsamente disponibili in Italia (4).

Di seguito viene presentata una breve sintesi delle attività preparatorie che hanno reso possibile la costituzione di una rete nazionale di CSM sentinella.

Metodologia

Selezione dei CSM partecipanti

Per selezionare i CSM sentinella è stato effettuato un censimento delle caratteristiche strutturali e di processo dei CSM operanti sul territorio nazionale tramite un questionario elaborato *ad hoc*. Il questionario è stato inviato ai 211 Dipartimenti di Salute Mentale presenti sul territorio nazionale, secondo l'elenco fornito dal Ministero della Salute (5).

Fra gli oltre 70 CSM che hanno restituito il questionario compilato - stimato il numero medio di abitanti del bacino d'utenza e l'incidenza presunta dei disturbi oggetto di indagine - sono stati selezionati, sulla base di elevati standard professionali, di criteri di localizzazione geografica e urbanizzazione, 26 CSM dislocati in 17 Regioni. Presso ciascun CSM sono stati individuati due psichiatri referenti per il Progetto, disposti a partecipare alle attività formative necessarie alla buona esecuzione del Progetto e a incaricarsi successivamente delle attività di sorveglianza presso il proprio servizio territoriale e della trasmissione dei dati via web all'Istituto Superiore di Sanità (ISS).

Individuazione degli strumenti di valutazione diagnostica, sintomatologica e del funzionamento sociale

Al fine di garantire l'elevato grado di accuratezza e riproducibilità diagnostica richiesto dall'attività di sorveglianza, è stato stabilito che la diagnosi dei casi di interesse fosse formulata somministrando la Structured Clinical Interview for DSM-IV Disorders - Axis I, l'intervista diagnostica semi-strutturata che costituisce lo standard di riferimento universalmente accettato per la diagnosi dei disturbi mentali in base ai criteri diagnostici internazionali del DSM-IV-TR (6). Per completare la valutazione dei casi di interesse si è scelto di avvalersi della Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS) e della scala per la Valutazione Globale del Funzionamento (VGF), gli strumenti a oggi più utilizzati in ambito clinico per la valutazione della gravità psicopatologica e del funzionamento personale e sociale (7, 8).

È stata elaborata specificamente per il Progetto una scheda di segnalazione dei nuovi casi, che consente di reperire informazioni sul percorso di cura dei pazienti affetti dai disturbi di interesse.

Una scheda di segnalazione specifica per i casi di suicidio consente di raccogliere dati sui fenomeni correlati all'evento (diagnosi principale, pregressi comportamenti violenti e aggressivi, presenza di disabilità o di malattie fisiche, condizioni socio-economiche, ecc.) e sulla tipologia delle cure prestate dai servizi di salute mentale a questi pazienti.

Predisposizione di un sistema informatico per la trasmissione dei dati via web

Per la trasmissione dei dati dai Centri partecipanti al Centro di coordinamento presso l'ISS si è scelto di avvalersi di un sistema di segnalazione via web. È stato realizzato pertanto un database interattivo, in grado di gestire i dati relativi alle diagnosi e alle valutazioni psicopatologica e del funzionamento personale e sociale. L'implementazione nel sistema informatico degli strumenti diagnostici e di valutazione nella versione integrale consente di effettuare in tempo reale, via web, i necessari controlli sulla completezza e l'accuratezza dei dati raccolti.

Le segnalazioni dai Centri al Centro di coordinamento presso l'ISS non includono dati sensibili dei pazienti; a ulteriore garanzia di confidenzialità sono stati tuttavia predisposti: un sistema di trasmissione

dei dati per crittografia, la conservazione degli stessi in archivi informatici protetti da sottrazione, alterazione o distruzione e dotati di appositi sistemi di sicurezza attivi e passivi, il trattamento esclusivo dei dati a cura dal Centro di coordinamento e nei limiti strettamente necessari alle finalità del Progetto, la loro diffusione in sola forma aggregata a fini di ricerca scientifica.

Formazione degli psichiatri referenti per il Progetto

Un corso di formazione di due giorni rivolto ai 52 psichiatri referenti è stato dedicato all'addestramento all'uso degli strumenti di valutazione standardizzati e all'utilizzo del sistema informatico. Il tempo e le risorse dedicate alla formazione hanno consentito di costituire un network di 52 specialisti in grado di rilevare e segnalare con elevato grado di accuratezza e riproducibilità diagnostica i nuovi casi dei disturbi mentali soggetti a sorveglianza.

Dotazione di strumenti e attrezzature

Ciascun CSM è stato dotato di un personal computer dedicato all'attività di sorveglianza; i Centri sprovvisti di accesso al web sono stati dotati di una connessione tramite chiavetta USB. Gli psichiatri referenti hanno ricevuto un account e una password personale per accedere al sistema di segnalazione via web.

A tutti i CSM partecipanti sono stati recapitati gli strumenti diagnostici e psicometrici in versione cartacea, sufficienti a portare a termine il primo anno di sorveglianza sulla base delle segnalazioni attese facendo riferimento alle prevalenze dei disturbi mentali oggetto di indagine.

Fase pilota

La fase pilota, avviata il 22 marzo 2009, ha avuto una durata di tre mesi, per consentire a tutti i partecipanti l'acquisizione di una sufficiente familiarità con le procedure richieste dall'attività di sorveglianza. Ai referenti che hanno segnalato difficoltà nell'esecuzione di tali attività è stato garantito, a partire dal 22 marzo 2009, un supporto metodologico e tecnico individualizzato. Le modifiche dell'innovativo e originale sistema informatico suggerite dagli utenti sulla base dell'esperienza progressivamente acquisita hanno consentito di renderne più agevole l'utilizzo.

In questa fase è stato attivato, presso il Reparto Salute Mentale dell'ISS, un monitoraggio quotidiano dei dati inseriti nel sistema informatico per valutarne completezza, accuratezza e per verificare la tempestività delle segnalazioni. È stato introdotto lo *zero reporting* ossia l'eventuale segnalazione di assenza di casi osservati, a scadenza mensile. Sono state inoltre avviate le visite sul campo nei singoli CSM, a partire da quei Centri che hanno presentato iniziali difficoltà a conformarsi agli standard operativi e metodologici richiesti. Alla fine della fase pilota l'accettabilità del sistema di sorveglianza è stata ottima. In aggiunta alle comunicazioni individuali, un report mensile sull'andamento del Progetto è stato inviato ai referenti.

Problemi di natura tecnica e operativa hanno reso purtroppo impossibile il proseguimento delle attività di sorveglianza presso tre dei CSM inizialmente selezionati.

Risultati

Attualmente la rete di sorveglianza sentinella è costituita da 25 CSM sentinella dislocati in 16 Regioni (Figura). La dinamicità propria delle reti sentinella ha consentito, a fronte della defezione di 3 Centri, di coinvolgere nel Progetto 2 nuovi CSM a elevato standard operativo e 4 nuovi referenti, anch'essi destinatari di una formazione specifica per il Progetto.

I 25 CSM coinvolti nel Progetto SEME rappresentano il 3,54% dei 707 CSM presenti sul territorio nazionale, hanno un bacino di utenza medio di 92.000 abitanti e garantiscono nel loro insieme la sorveglianza di circa 2.300.200 cittadini residenti sul territorio nazionale.

I dati sulla frequenza delle nuove diagnosi segnalate sono progressivamente raccolti, analizzati e divulgati a cadenza semestrale a partire dal dicembre 2009, in considerazione della lunga durata della fase pilota. La completezza e l'accuratezza dei dati raccolti e la tempestività della segnalazioni vengono costantemente monitorate.

Conclusioni

La sorveglianza sentinella dei disturbi mentali gravi rappresenta una novità assoluta nel panorama internazionale. La costituzione di una rete nazionale di CSM sentinella in grado di rilevare e segnalare nuovi casi ►

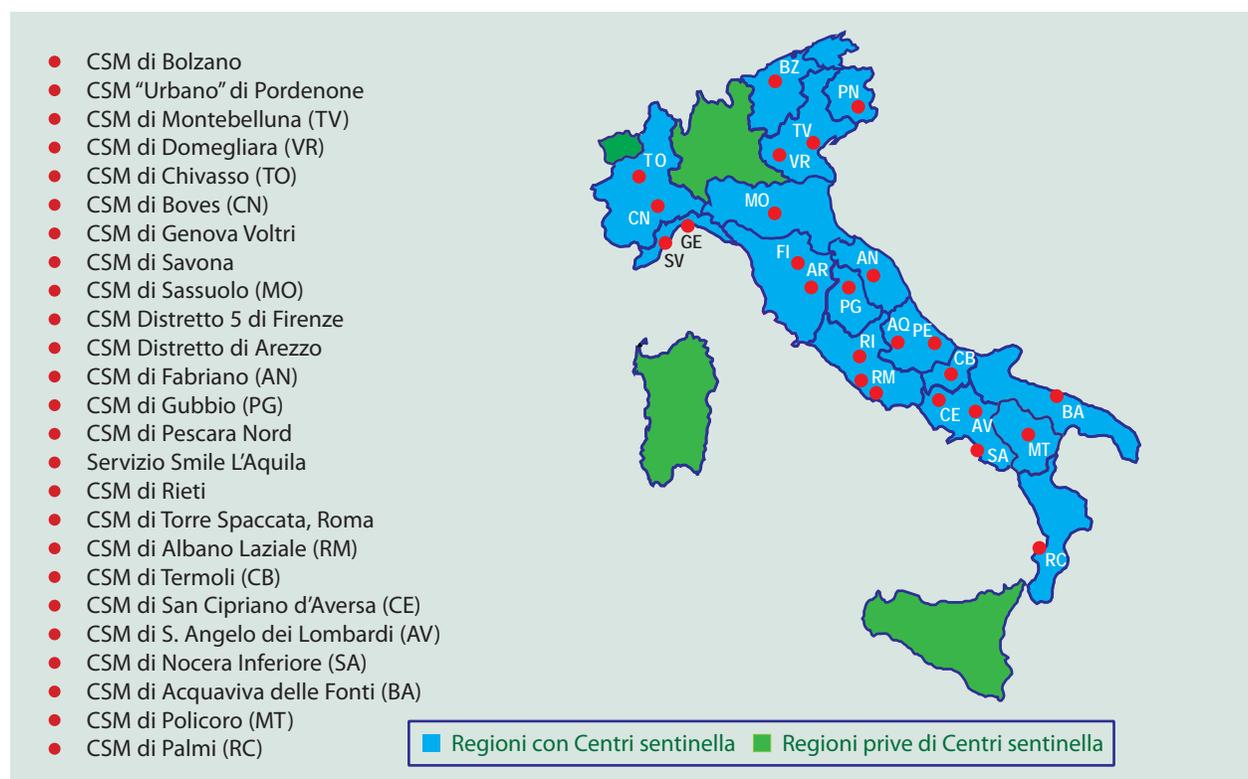


Figura - Attuale rete Progetto SEME: 25 Centri di Salute Mentale (CSM)

di specifici disturbi mentali con elevato grado di accuratezza e riproducibilità è il primo obiettivo raggiunto dal Progetto SEME. La selezione e la costituzione di questa rete, condotta sulla base di specifici e rigorosi criteri metodologici, oltre che garantire la buona effettuazione del Progetto, rappresenta una risorsa preziosa per l'attivazione di future attività. ■

Ringraziamenti

Si ringraziano per essersi particolarmente distinti nel lavoro attivo di avvio e messa a regime del sistema di sorveglianza: Andrea Pierò (CSM di Chivasso); Anna Bagalà e Francesca Foti (CSM di Palmi); Federico Oggiano, Silvia Sanavio (CSM di Genova Voltri); Caterina Lobaccaro e Gianfranco Monopoli (CSM di Acquaviva delle Fonti); Caterina Tarquinio (CSM di Policoro); Katia Zanella e Laura Cenci (CSM di Montebelluna); Rocco Pollice (Servizio Smile de L'Aquila).

Riferimenti bibliografici

- Olesen J, Leonardi M. The burden of brain diseases in Europe. *Eur J Neurol* 2003;10:471-7.
- World Health Organization. The World Health Report 2001. Mental health: new understanding, new hope. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2001.

- de Girolamo G, Polidori G, Morosini P, et al. Prevalenza dei disturbi mentali comuni in Italia, fattori di rischio, stato di salute ed uso dei servizi sanitari. Il progetto ESEMeD - WMH. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 2005;14S(Suppl. 8):1-100.
- Scocco P, de Girolamo G, Vilagut G, et al. Prevalence of suicide ideation, plans, and attempts and related risk factors in Italy: results from the European study on the epidemiology of mental disorders-world mental health study. *Compr Psychiatry* 2008;49(1):13-21.
- Disponibile all'indirizzo: www.ministerosalute.it/saluteMentale/paginaSempliceSaluteMentale.jsp?id=165&menu=strumentieservizi
- Basco M, Bostic JQ, Davies D, et al. Methods to improve diagnostic accuracy in a community mental health setting. *Am J Psychiatry* 2000;157:1599-605.
- Kopelowicz A, Ventura J, Liberman RP, et al. Consistency of brief psychiatric rating scale factor structure across a broad spectrum of schizophrenia patients. *Psychopathology* 2008;41:77-84.
- Jones SH, Thornicroft G, Coffey M, et al. A brief mental health outcome scale: reliability and validity of the Global Assessment of Functioning (GAF). *Br J Psychiatry* 1995;166:654-9.