SALUTE DELLE PERSONE CON DISTURBI DELLO SVILUPPO INTELLETTIVO

RAPPORTO BREVE SULL'ANALISI SUPPLEMENTARE DELL'ANQ CON VALUTAZIONE DELL'ASSISTENZA SANITARIA DA PARTE DELLA SSHID

Su suggerimento della Società svizzera per la salute delle persone con deficit intellettivo (SSHID), nel 2024 l'ANQ ha costituito il gruppo di esperti Salute delle persone con disturbi dello sviluppo intellettivo che, in una prima fase, ha commissionato un'analisi supplementare di dati dell'ANQ già disponibili. Nel presente rapporto breve, le autrici e gli autori dell'ANQ e della SSHID riepilogano i risultati principali di tale analisi e illustrano le particolari esigenze dell'assistenza sanitaria a persone con disturbi dello sviluppo intellettivo.

1. ANALISI SUPPLEMENTARE ANQ

BASE DI DATI

L'analisi supplementare si basa su tutti i casi di pazienti dimessi nel 2022 dopo una degenza psichiatrica stazionaria in Svizzera o nel Principato del Liechtenstein. Analisi provvisorie con dati rilevati successivamente danno esiti molto simili. L'analisi confronta i risultati delle misurazioni dell'ANQ tra pazienti con una diagnosi principale o secondaria di capacità intellettiva ridotta (gruppo di diagnosi ICD F7) con quelli di casi senza disturbi dello sviluppo intellettivo.

Su un totale di 86'497 casi di psichiatria stazionaria per adulti, 2377 (il 2,7%) concernevano persone con disturbi dello sviluppo intellettivo. Nella psichiatria infantile e adolescenziale 49 casi su 4950 (l'1,0%) riguardavano pazienti con disturbi dello sviluppo intellettivo. In questo settore, il basso numero di casi e la ripartizione tra moltissime sedi rendono problematica l'interpretazione dei risultati dell'analisi, da qui la decisione di limitarsi alla psichiatria per adulti.

RISULTATI

L'ANQ rileva la qualità delle cure mediante due indicatori: la **riduzione del peso dei sintomi** e il tasso di casi per i quali è stata adottata almeno **una misura restrittiva della libertà**. In entrambi i casi si tratta di rilevamenti completi.

Nella psichiatria per adulti, la **misurazione del peso dei sintomi** viene svolta con l'ausilio dell'HoNOS (valutazione da parte di terzi) e della BSCL (autovalutazione).

La figura 1 mostra che il valore HoNOS medio al momento dell'ammissione è più alto per il gruppo di pazienti con disturbi dello sviluppo intellettivo. Il valore differenziale HoNOS, ossia la differenza tra la misurazione all'ammissione e alla dimissione, è invece inferiore. Secondo il personale di cura, i pazienti con disturbi dello sviluppo intellettivo vengono ricoverati con un peso dei sintomi superiore e, durante la degenza, ottengono un miglioramento dei sintomi inferiore rispetto alle persone senza disturbi dello sviluppo intellettivo.

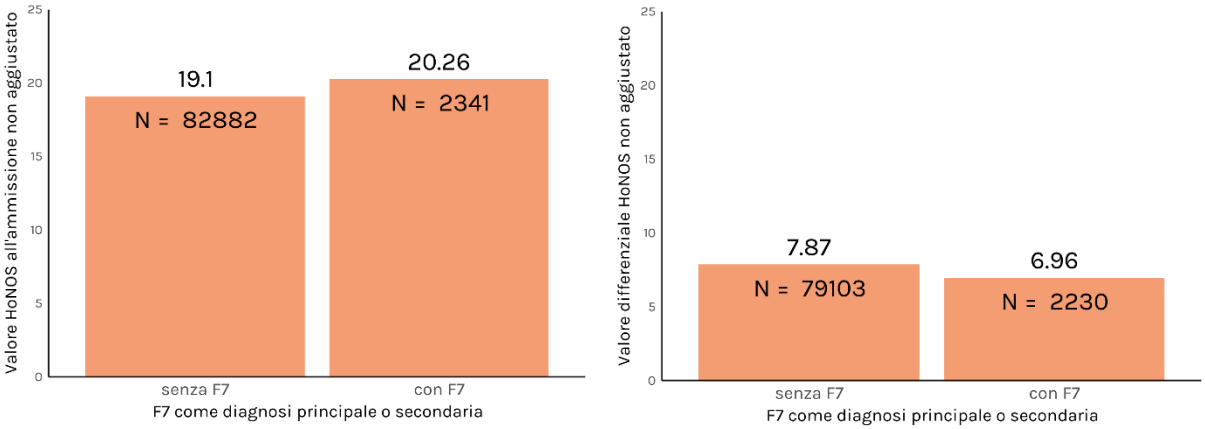

Figure 1: media dei valori HoNOS all'ammissione e differenziali dei casi di cura con disturbi dello sviluppo intellettivo a confronto con casi senza disturbi dello sviluppo intellettivo (dati 2022)

Tra i pazienti con disturbi dello sviluppo intellettivo, i valori all'ammissione e differenziali dell'autovalutazione con la BSCL raggiungono 62,6, rispettivamente 27,1 punti. Si tratta di punteggi inferiori a quelli rilevati tra persone senza disturbi dello sviluppo intellettivo (70,4, risp. 30,1 punti). Occorre tuttavia considerare che il tasso di *drop-out* delle autovalutazioni di pazienti con disturbi dello sviluppo intellettivo è molto più alto e che la base di dati è quindi limitata. Le capacità cognitive e comunicative di molti pazienti non sono infatti sufficienti per compilare la BSCL. Nelle analisi delle autovalutazioni mancano quindi i valori di numerosi casi gravi.

Il tasso di casi per i quali è stata adottata almeno una **misura restrittiva della libertà** è del 15,9% tra i pazienti con disturbi dello sviluppo intellettivo e dell'8,8% tra quelli senza. Per le persone con disturbi dello sviluppo intellettivo la probabilità che vengano attuate misure coercitive è dunque quasi il doppio.

INTERPRETAZIONE DEI RISULTATI E POSIZIONAMENTO NEL CONFRONTO NAZIONALE DELL'ANQ TRA LE CLINICHE

Tra i pazienti con disturbi dello sviluppo intellettivo, l'analisi supplementare mostra anomalie in relazione al peso dei sintomi e all'adozione di misure restrittive della libertà. Questi risultati mettono in evidenza la particolarità e la maggiore vulnerabilità di questo gruppo di persone, nonché la necessità di cure specializzate.

Nel quadro del confronto nazionale, i casi di pazienti con disturbi dello sviluppo intellettivo non si ripercuotono negativamente sulle cliniche in questione. Da un lato, il loro influsso sui risultati è contenuto a causa del numero di casi relativamente basso, dall'altro le diagnosi principali F7 vengono considerate nell'aggiustamento secondo il rischio, cosicché i risultati di una clinica non ne sono influenzati. Visto però che attualmente le diagnosi secondarie F7 non sono considerate nell'aggiustamento secondo il rischio, l'ANQ ha vagliato la possibilità di ottimizzare la procedura tenendo conto nell'aggiustamento secondo il rischio non soltanto del numero di diagnosi secondarie, bensì anche della loro peculiarità. L'analisi ha tuttavia dimostrato che il modello non viene migliorato. Per questa ragione, per il momento si rinuncia a includere le diagnosi secondarie nell'aggiustamento secondo il rischio. Il basso numero di casi di pazienti con disturbi dello sviluppo intellettivo comporta una scarsa influenza anche sui risultati delle misure restrittive della libertà. Neppure se le cliniche accogliessero un numero doppio di pazienti di questo gruppo verrebbe registrato un incremento degno di nota del tasso di misure restrittive della libertà.

2. ANALISI DI ASPETTI SELEZIONATI DELL'ASSISTENZA SANITARIA DA PARTE DELLA SSHID

QUADRO CLINICO ED ESIGENZE PARTICOLARI PER IL TRATTAMENTO

In presenza di un disturbo dello sviluppo intellettivo, le capacità cognitive, lo sviluppo emotivo e il comportamento adattivo sono pregiudicati. La maggior parte delle persone affette è tuttavia in grado di partecipare alla vita sociale con un sostegno mirato.

Le persone con gravi disturbi dello sviluppo intellettivo presentano sovente problemi a livello di comunicazione e limitazioni della consapevolezza dei pericoli, e nelle attività quotidiane necessitano di un accompagnamento e di un'assistenza a 360 gradi.

I disturbi dello sviluppo intellettivo vanno spesso a braccetto con altri disturbi dello sviluppo neurologico, malattie somatiche e problemi psichici.

Nelle situazioni di crisi acute con comportamenti che presentano un pericolo per la persona in questione o per altri, diventa inevitabile adottare misure restrittive della libertà. In caso di problemi di salute, dunque, un certo numero di persone con disturbi dello sviluppo intellettivo necessita anche nel settore stazionario di cure altamente specializzate prestate da team integrati e multidisciplinari.

SITUAZIONE ATTUALE

Come emerge dalle esperienze nella prassi clinica, in caso di quadri clinici complessi le persone con disturbi dello sviluppo intellettivo, una comunicazione limitata e disturbi comportamentali ricevono molto spesso una diagnosi lacunosa, e le comorbilità somatiche o psichiatriche di base non vengono trattate tempestivamente o vengono curate in modo ina-

deguato. I sedativi e gli antipsicotici frequentemente prescritti contro i disturbi comportamentali non sono quasi mai efficaci. Dalla ricerca della SSHID emerge che nel settore psichiatrico stazionario, al quale vengono assegnate persone con disturbi dello sviluppo intellettivo soprattutto a causa di disturbi comportamentali, l'offerta specializzata è molto limitata, in particolare nella Svizzera tedesca.

Per gli adulti, il Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) ha al momento otto letti, gli Hôpitaux Universitaires Genève (HUG) dispongono di sedici letti e di altri due in un reparto psichiatrico-somatico, gli Psychiatrische Dienste Aargau (PDAG) hanno un reparto specializzato con tredici letti e lo Psychiatriezentrum Münsingen (PZM) uno con dieci letti. Questi quattro centri dispongono anche di offerte ambulatoriali specializzate.

Per i minorenni, nel 2025 lo CHUV metterà a disposizione cinque posti letto speciali destinati alla popolazione vodese, che può già contare su un buon numero di istituti residenziali specializzati. Le esperienze acquisite consentiranno di valutare meglio il fabbisogno specifico di offerte stazionarie per minorenni con disturbi dello sviluppo intellettivo, il che è importante, considerato che questi pazienti vengono spesso ricoverati in reparti di psichiatria pediatrica generale o, in situazioni particolarmente critiche, in reparti per adulti. Molti pazienti giovanissimi vengono curati anche nei reparti di pediatria e neuropediatria generali.

CONCLUSIONI DELLA SSHID

In ambito sanitario, le persone con disturbi dello sviluppo intellettivo hanno bisogni specifici che al momento la Svizzera non è in grado di soddisfare. Ciò vale soprattutto per persone con gravi disabilità, capacità comunicative limitate, disturbi comportamentali e ulteriori affezioni. Le particolari esigenze delle cure di persone con disturbi dello sviluppo intellettivo sono visibili anche nell'analisi supplementare dell'ANQ, la quale al contempo rileva pure che le anomalie in riferimento al peso dei sintomi e all'adozione di misure restrittive della libertà non influenzano il confronto nazionale tra cliniche.

La Svizzera è chiamata a tenere meglio in considerazione le particolarità di questi gruppi di pazienti e a creare sufficienti risorse di presa a carico specializzata. Servono segnatamente più personale medico, psicologico, infermieristico e socio-pedagogico specializzato, e più centri e corsi di formazione. Le strutture assistenziali variano notevolmente da regione a regione. Urgono nuove offerte psichiatriche specializzate in ambito sia stazionario sia ambulatoriale, soprattutto nella Svizzera tedesca. A tale scopo, serve un coordinamento sovracantonale.

L'ANQ promuove la qualità negli ospedali e nelle cliniche

L'ANQ coordina ed effettua misurazioni della qualità nei settori della medicina somatica acuta, della riabilitazione e della psichiatria. I risultati consentono di realizzare un confronto trasparente a livello nazionale. Sulla base di questi rilevamenti, gli ospedali e le cliniche possono adottare provvedimenti mirati per il miglioramento della qualità. L'ANQ è stata fondata nel 2009 quale Associazione nazionale per lo sviluppo della qualità in ospedali e cliniche. I suoi membri sono H+ Gli Ospedali Svizzeri, santésuisse, prio.swiss, gli assicuratori sociali federali, i Cantoni e la Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità. L'operato dell'associazione, che non è a scopo di lucro, si fonda sulla Legge federale sull'assicurazione malattie (LAMal). www.anq.ch

Per l'assistenza sanitaria di persone con disturbi dello sviluppo intellettivo

La Società svizzera per la salute delle persone con deficit intellettivo (SSHID) è un organo interdisciplinare che si impegna per l'assistenza sanitaria di persone con disturbi dello sviluppo intellettivo. Tra gli obiettivi vi è il miglioramento della formazione delle specialiste e degli specialisti del settore sanitario. La SSHID è determinata a promuovere il tema interdisciplinare «Medicina per persone con disturbi dello sviluppo intellettivo» tra i medici, nonché a elaborare raccomandazioni e linee guida per una presa a carico adeguata. Rappresentanti della SSHID mettono a disposizione le loro competenze nel neocostituito gruppo di esperti dell'ANQ Salute delle persone con disturbi dello sviluppo intellettivo. www.sshid.info/fr

INDICAZIONE DELLE FONTI PER IL CAPITOLO 2

Dunn, K., Rydzewska, E., Fleming, M., & Cooper, S. A. (2020). Prevalence of mental health conditions, sensory impairments and physical disability in people with co-occurring intellectual disabilities and autism compared with other people: A cross-sectional total population study in Scotland. BMJ Open, 10(4). https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-035280

Georgescu, D., & Styp von Rekowski, A. (2018). The Swiss mental healthcare system for people with intellectual disabilities. In Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities (Vol. 12, Issues 3–4, pp. 135–144). Emerald Group Holdings Ltd. https://doi.org/10.1108/AMHID-04-2018-0020

Georgescu, D., Abela, E. & Kosel, M. (2024). Psychiatrische Versorgung in der Schweiz. In C. Schanz & T. Sappok (Hrsg.), Störungen der Intelligenzentwicklung. Grundlagen der psychiatrischen Versorgung, Diagnostik und Therapie. Aktualisiert nach ICD-11. 3., überarbeitete und erweiterte Auflage. Stuttgart: Schattauer.

Hughes-McCormack, L. A., Rydzewska, E., Henderson, A., MacIntyre, C., Rintoul, J., & Cooper, S.-A. (2017). Prevalence of mental health conditions and relationship with general health in a whole-country population of people with intellectual disabilities compared with the general population. BJPsych Open, 3(5), 243–248. https://doi.org/10.1192/bjpo.bp.117.005462

Kinnear, D., Morrison, J., Allan, L., Henderson, A., Smiley, E., & Cooper, S. A. (2018). Prevalence of physical conditions and multimorbidity in a cohort of adults with intellectual disabilities with and without Down syndrome: Cross-sectional study. BMJ Open, 8(2). https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-018292

IMPRESSUM

Titolo principale e sottotitolo	Salute delle persone con disturbi dello sviluppo intellettivo. Rapporto breve sull'analisi supplementare dell'ANQ con valutazione dell'assistenza sanitaria da parte della SSHID.
Anno	2025
Autori	**Analisi supplementare dell'ANQ** • Dr. Benjamin Steinweg, Projektleiter, Auswertungsinstitut w hoch 2 **Analisi dell'assistenza sanitaria** • Dr. med. Dan Georgescu, Klinikleiter und Chefarzt/Mitglied der Geschäftsleitung, Psychiatrische Dienste Aargau AG (PDAG) | Präsident der SSHID | Mitglied der ANQ-Expertengruppe • PD Dr. med. Markus Kosel, Médecin adjoint agrégé, Unité de psychiatrie du développement mental, Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) | Vizepräsident der SSHID | Mitglied der ANQ-Expertengruppe • Dr. med. Vincent Guinchat, Médecin-chef de la section de psychiatrie du développement mental (SPDM), Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) | Mitglied der ANQ-Expertengruppe
Gruppo di esperti dell'ANQ Salute delle persone con disturbi dello sviluppo intellettivo	• Dr. med. Eugenio Abela, Stv. Zentrumsleiter und Stv. Leitender Arzt Zentrum für Entwicklungs- und Neuropsychiatrie, Psychiatrische Dienste Aargau AG (PDAG) | Vorstand SSHID • Prof. (FH) Dr. phil. Stefania Calabrese, Professorin für Pädagogik bei intellektueller Beeinträchtigung, Verantwortliche Kompetenzzentrum Behinderung & Lebensqualität, Hochschule Luzern – Soziale Arbeit | Vorstand SSHID • Dr. med. Thomas Dorn, Chefarzt Neurologie ZURZACH Care AG – Rehaklinik Sonnmatt Luzern | Vorstand SSHID • Dr. med. univ. Lisa Eckhard-Lieberherr, Fachärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie FMH, Psychiatrische Universitätsklinik (PUK) Zürich • PD Dr. med. Dr. phil. Ulrich Michael Hemmeter, Leitender Arzt Psychiatrische Dienste Graubünden Chur (PDGR), Psychiatrisches Zentrum Appenzell Ausserrhoden Herisau (PZAR) Dr. med. Christian Kämpf, Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie Neurologisches Institut Konolfingen nonché gli autori dell'analisi dell'assistenza sanitaria: dr. med. Dan Georgescu, dr. med. Vincent Guinchat e PD dr. med. Markus Kosel (vedi sopra)
Indirizzo per la corrispondenza	Muriel Haldemann Responsabile Psichiatria E-mail: muriel.haldemann@anq.ch | Telefono: +41 31 511 38 47
Committente	ANQ, rappresentata da Muriel Haldemann, responsabile Psichiatria
Copyright	ANQ
Citazione	Steinweg, B., Georgescu, D., Guinchat, V. & Kosel, M. (2025). Salute delle persone con disturbi dello sviluppo intellettivo. Rapporto breve sull'analisi supplementare dell'ANQ con valutazione dell'assistenza sanitaria da parte della SSHID. Berna: ANQ.