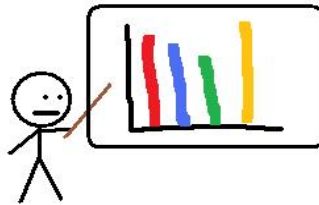


Guarigione clinica e guarigione “personale”. I dati della ricerca



World Association for Psychosocial Rehabilitation
Associazione Mondiale di Riabilitazione Psicosociale

Antonio Maone

Dipartimento di Salute Mentale
ASL Roma/A



Ambiguità terminologiche

“cure”,
“full recovery”

=

“piena
guarigione”

“recovery”

=

“riprendersi”,
“rimettersi”

una parola, due significati

Recovery clinica



ESITO

Remissione dei sintomi e della disabilità,
misurabile attraverso criteri standardizzati

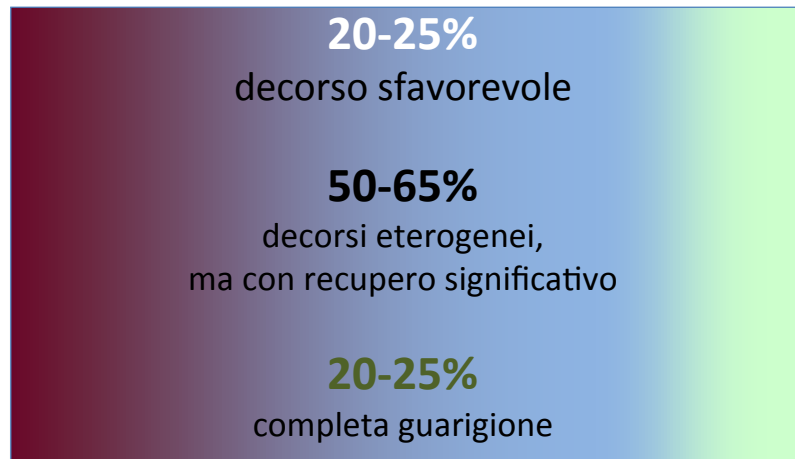
Recovery personale



PROCESSO

Impegno attivo nel tentativo di ripristinare un certo
grado di controllo sulla propria vita e di recuperare
potenzialità e aspettative di realizzazione di sé,
nonostante la persistenza dei sintomi

La recovery clinica nella schizofrenia

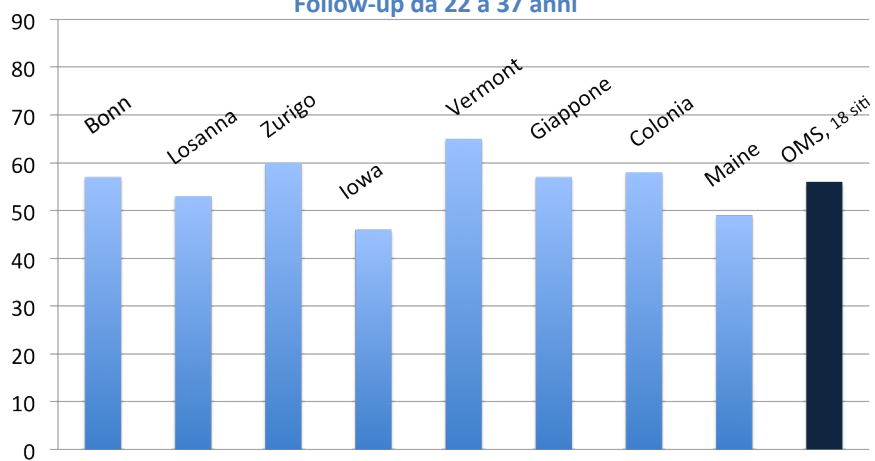


Recovery clinica

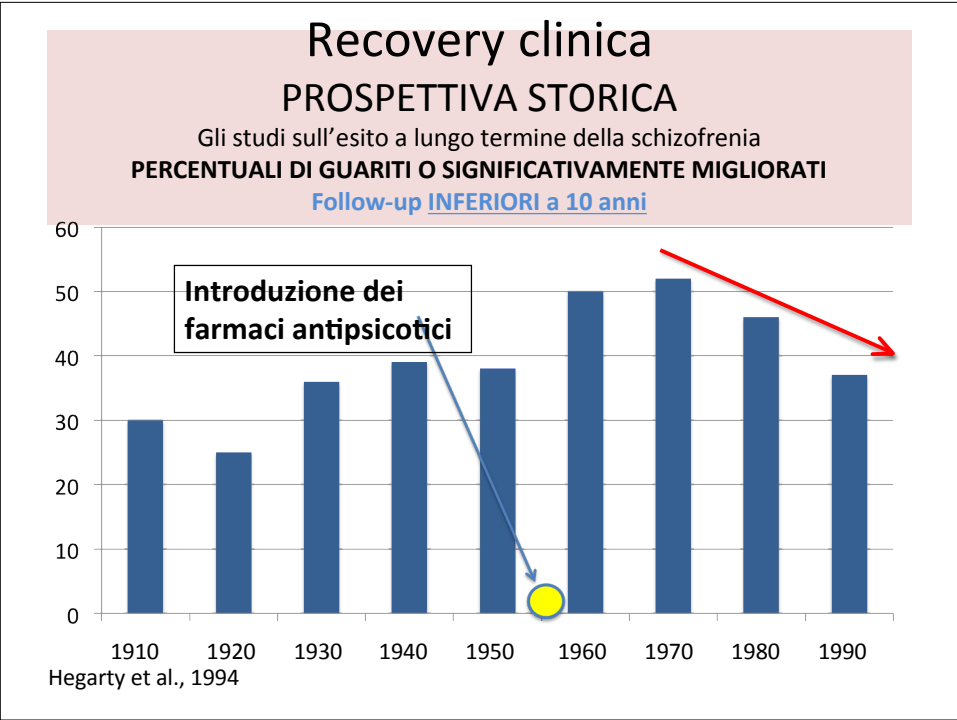
PROSPETTIVA GEOGRAFICA

Gli studi sull'esito a lungo termine della schizofrenia
PERCENTUALI DI GUARITI O SIGNIFICATIVAMENTE MIGLIORATI

Follow-up da 22 a 37 anni



9 studi in diverse aree del mondo, dal 1975 al 2001, su complessivi 2888 pazienti



Schizofrenia

Tassi di recovery clinica a tre anni dall'esordio

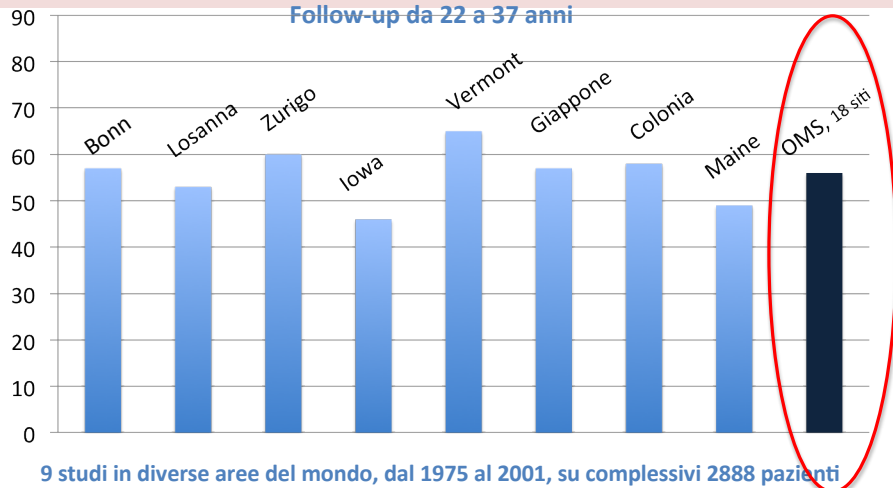
Indicatore	Lambert et al., 2008 Germania (n=392)
Remissione dei sintomi	52%
Lavoro o attività indipendente	63%
Indipendenza abitativa	72%
Relazioni sociali adeguate	85%
Benessere soggettivo	44%

Recovery clinica

PROSPETTIVA GEOGRAFICA

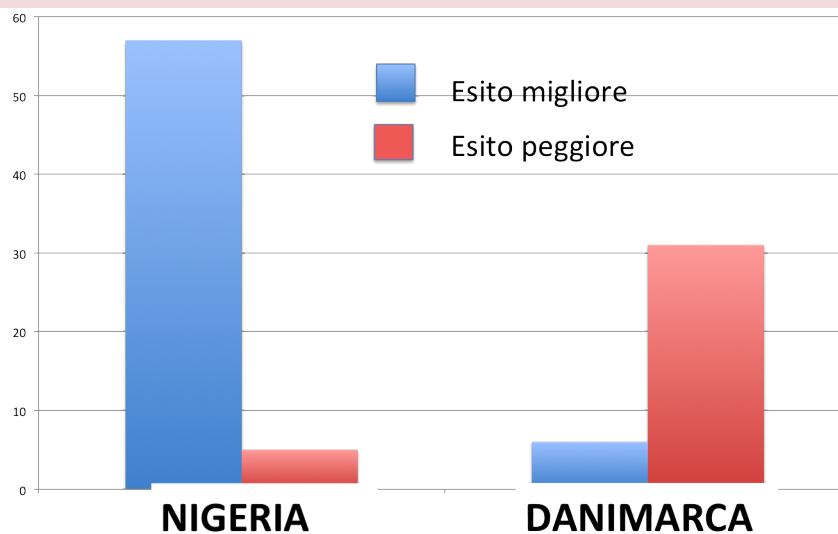
Gli studi sull'esito a lungo termine della schizofrenia
PERCENTUALI DI GUARITI O SIGNIFICATIVAMENTE MIGLIORATI

Follow-up da 22 a 37 anni



Decorso significativamente più favorevole nei Paesi in via di sviluppo

(Studi OMS)



L'esito sfavorevole nella schizofrenia non è necessariamente una componente della storia naturale del disturbo, quanto **piuttosto il risultato dell'interazione fra l'individuo ed il suo contesto sociale ed economico**

Warner, 2007

Il puzzle della recovery clinica

- **Estrema variabilità degli esiti**
 - Nel confronto fra i diversi individui
 - Fra diversi gruppi di individui (in differenti contesti storici e socio-culturali)
 - All'interno di ciascun individuo (tenendo conto delle differenti dimensioni dell'esito: clinico, funzionale, sociale, ecc.)
- **Scarso consenso sulla definizione di recovery clinica**
 - 18 differenti definizioni (!)
 - Problemi nel definire criteri condivisi (strumenti, soglie di significatività clinica, ecc.)
 - Differenti percezioni dei diversi stakeholder

Le diverse dimensioni dell'esito

Punto di vista	Indicatori
Biomedico	<i>Marker neurobiologici</i>
Clinico	<i>Sintomi positivi e negativi</i>
Neuropsicologico	<i>Funzioni cognitive</i>
Funzionale	<i>Lavoro, Indipendenza abitativa, Relazioni Sociali</i>
Esperienziale	<i>Benessere soggettivo, Qualità della vita</i>

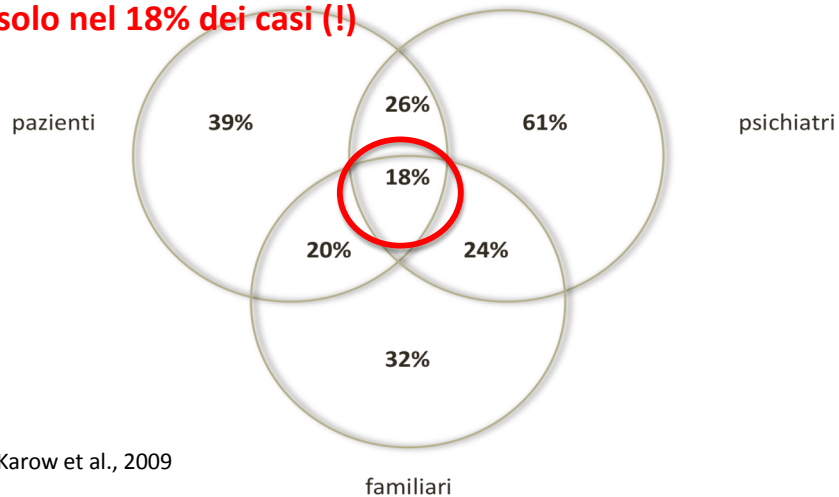
Le differenti dimensioni dell'esito

- Anche se il miglioramento clinico si associa spesso (ma non sempre) al miglioramento funzionale, le correlazioni non sono lineari e può accadere anche il contrario: **la gravità dei sintomi può non impedire il buon funzionamento e il benessere soggettivo**

Harding, 1993; Strauss, 1994; Trieman e Leff, 2002

Recovery clinica: anche una questione di punti di vista

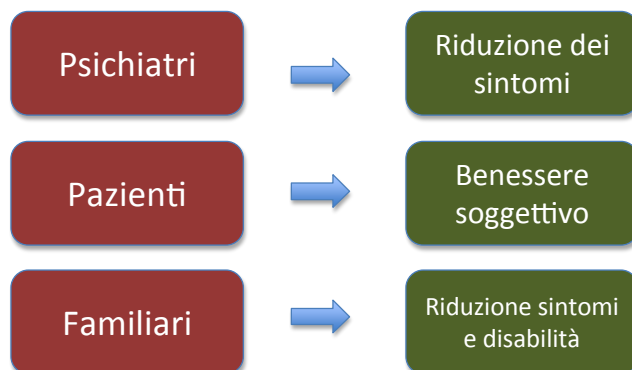
I punti vista di psichiatri, utenti e familiari concordano solo nel 18% dei casi (!)



Karow et al., 2009

Recovery clinica: anche una questione di punti di vista

Fattori ritenuti più determinanti:



Karow et al., 2009

Recovery clinica:
anche una questione di punti di vista

“le valutazioni della recovery clinica ottenute con criteri standardizzati giocano **un ruolo solo secondario per i pazienti e i familiari.**

Una più attenta considerazione dei loro punti di vista dovrebbe essere sempre integrata al giudizio meramente clinico, indirizzando le decisioni sui trattamenti in un modo più ampio e condiviso”

Karow et al., 2009

***Dalla recovery clinica
alla recovery personale...***

L'importanza della dimensione soggettiva

“Durante uno studio di follow-up che prevedeva interviste ripetute, una paziente mi disse: ‘Dottore, ma **perché non mi chiede mai cosa faccio io, per aiutare me stessa?**’

Sto ancora cercando di rispondere compiutamente a questa domanda.

La paziente stava sollevando la questione della soggettività.

Non considerava sé stessa unicamente una vittima della sua malattia, un oggetto i cui sentimenti e le cui azioni fossero irrilevanti al fine di misurare il peggioramento o il miglioramento. Stava chiedendo perché io, noi operatori della salute mentale, non includiamo questi aspetti soggettivi nelle nostre teorie, nelle nostre pratiche, nella ricerca.”

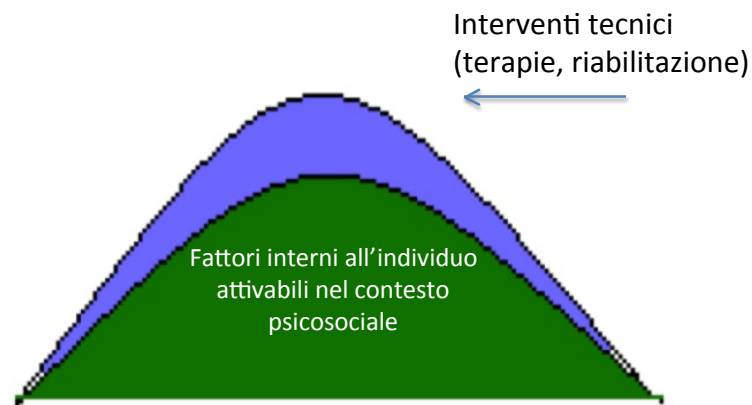
Strauss, 2008

Dove si trovano le potenzialità di guarigione?

E' ampiamente dimostrato che nei processi di guarigione **il ruolo determinante lo svolgono i fattori specifici**, fra i quali, nel caso dei farmaci, l'effetto placebo, che è presente anche negli antipsicotici.

Non si tratta di fattori “neutri”, ma di **specifici fenomeni psicosociali**, in grado di attivare le “riserve” interne all'individuo, **attraverso l'instaurarsi di una relazione di aiuto.**

I processi di guarigione in psichiatria



Valutazione clinica

- deliri
- allucinazioni
- disorganizzazione del discorso verbale
- grave disorganizzazione del comportamento
- presenza di sintomi negativi,
- appiattimento affettivo
- Alogia
- Avolizione
- disturbi dell'attenzione

DSM-IV-TR, 2000

Vissuto soggettivo

- **perdita del senso di sé, sostituito dall'identità di paziente psichiatrico**
- **perdita di potere, di scelta e di valori personali**
- **perdita di senso e di ruolo sociale**
- **perdita di speranza, con rinuncia e ritiro**

Spaniol et al., 1997

Recovery clinica

Almeno per 2 anni:

- Totale remissione dei sintomi
- Lavoro a tempo pieno o part-time
- Vita indipendente senza assistenza
- Rete sociale

Lieberman et al., 2002

Recovery personale

- **Acquisizione/restituzione di potere e controllo sulla propria vita**
- **“Essere connessi”:** relazioni interpersonali e partecipazione alla vita sociale “normale”
- **Ricostruzione di un’identità positiva (nonostante la malattia e la disabilità)**

Tew et al. 2011

Recovery personale

- **“Recovery è un processo profondamente e autenticamente personale di cambiamento dei propri valori, sentimenti, obiettivi, capacità, ruoli. E’ un modo di vivere la propria vita con soddisfazione, speranza e iniziativa, **malgrado la sofferenza e le limitazioni causate dalla malattia.** E implica il recupero non solo di una condizione di maggior benessere, ma piuttosto di **un nuovo senso della propria esistenza, che possa essere fatto evolvere al di là degli effetti catastrofici della malattia mentale”****

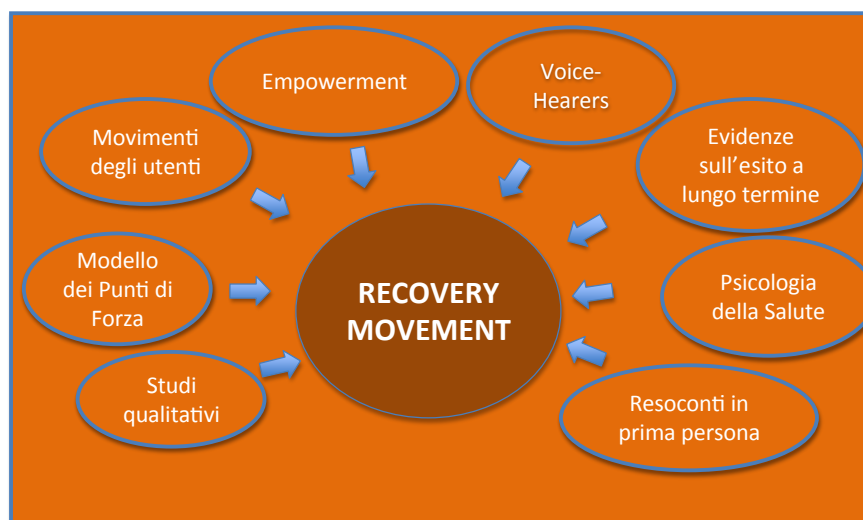
Anthony, 1993

Recovery personale

- Essere “in recovery” non implica primariamente una riduzione dei sintomi o dei deficit, né il ritorno a un preesistente stato di salute;
- richiede piuttosto che il disturbo mentale venga considerato come solo **uno degli aspetti della persona** nella sua totalità

Davidson et al., 2006

Fattori che hanno contribuito all'emergenza del paradigma della recovery personale



Recovery personale

Elementi caratterizzanti

- Processo auto-diretto
- Assistenza individualizzata e centrata sulla persona
- Empowerment
- Prospettiva olistica
- Processo non lineare
- Basato sui punti di forza
- Accessibilità all'aiuto fra pari
- Rispetto
- Responsabilità
- Speranza

Processo auto-diretto

- **Recovery non è qualcosa che QUALCUNO FA PER QUALCUN ALTRO, ma qualcosa che la persona fa per riprendersi la sua vita e lottare contro la malattia e le sue conseguenze**
- I processi di recovery vengono innescati da un "risveglio" di **dimensioni dell'identità** che erano state a lungo sclerotizzate e mortificate dall'esperienza di malattia e dal rapporto coi servizi
- Il risveglio avviene anche per effetto di eventi imprevedibili: **i servizi possono CREARE LE CONDIZIONI, ma possono anche ESSERE DI IMPEDIMENTO**

Empowerment

Per favorire i processi di recovery i servizi dovrebbero :

- rinunciare a una parte del potere legato al ruolo (“**io so cosa è meglio per te**”) e restituirlo al paziente (“**in che modo posso aiutarti?**”)
- L'utente deve avere voce in capitolo su tutto ciò che lo riguarda
- Restituire il **controllo e la scelta** su cosa fare della propria vita: dove e con chi vivere, quali valori adottare, in quali attività impegnarsi

Processo non-lineare

- Recovery non è un processo prevedibile o programmabile
- Non è una “passeggiata”, ma un sentiero stretto e tortuoso, durante il quale si può cadere, rialzarsi e riprendere a camminare
- Un particolare rapporto con un operatore, trovare un amico o un partner, avere una casa propria, perseguire un desiderio o un sogno, **possono essere determinanti**

Punti di forza

- Facilitare la recovery implica un viraggio di 180 gradi nel modo di considerare la disabilità: dal focus sui **DEFICIT DA RIPARARE** al focus sui **PUNTI DI FORZA** personali e ambientali
- Il massimo grado di energia noi tutti lo traiamo più **dalla volontà o dal desiderio** di fare le cose, che da programmi per recuperare le abilità

Rispetto

- Non si può favorire la recovery **se non si prendono effettivamente sul serio e non si ascoltano** le istanze del paziente, se non si rispettano le sue opinioni, il suo modo di essere, il suo diritto alla privacy, il suo diritto di non aspettare due ore in sala d'attesa, ecc.
- Il rispetto deve essere **genuino e autentico**, non fittizio o convenzionale

Condivisione del rischio

- Considerare che esistono due tipi diversi di rischio:
 - Rischio **DANNOSO**, connesso a comportamenti illegali, violenti, autolesivi, o di ricaduta
 - Rischio **UTILE**, che porta a sfidare le situazioni della vita per crescere ed evolversi

Condivisione del rischio

- Il **diritto di sbagliare** è parte integrante del processo di recovery, come per ogni essere umano.
- L'evitamento sistematico del rischio comporta la rinuncia a fare esperienze, riscoprire o acquisire competenze, imparare a cavarsela
- Il rischio dovrebbe essere valutato, discusso e condiviso

Place and train, NON train and place

- L'approccio tradizionale della riabilitazione ci ha abituati a procedere con GRADUALITA', **prima PREPARARE e poi COLLOCARE:**
 - Imparare le abilità quotidiane, e POI cercare una casa
 - Imparare a stare con gli altri e POI trovare amici
 - lavori “protetti” e POI lavori “veri”
- La conseguenza di ciò (ampiamente dimostrata) è che **si finisce per rimanere indefinitamente nella fase di PREPARAZIONE**

Responsabilità

- Quando vengono sistematicamente riconosciuti i diritti, la dignità, l'autonomia di giudizio, il rispetto e l'ascolto, **le persone tendono naturalmente ad assumersi le responsabilità della propria vita.**
- Discutere insieme la terapia farmacologica e condividere le decisioni, ad esempio, impegna la persona a rispondere di sé stessa
- Contare sulla responsabilizzazione dell'utente è una grande risorsa per il lavoro dei servizi

Responsabilità

“Proprio come nel caso di una persona diabetica, che deve gestire il controllo della sua glicemia, prendere i farmaci, seguire la dieta, **la recovery diventa primariamente responsabilità della persona, non del medico**, a prescindere da quanto sia bravo e coscienzioso il medico”

Davidson, in press

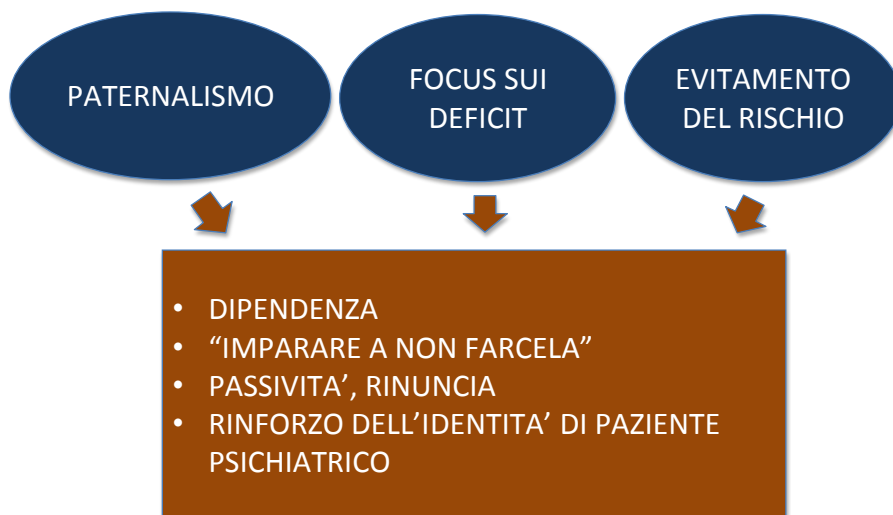
Speranza

- La maggior parte degli utenti in recovery considera la speranza come **il punto di partenza**
- **La speranza è la base della determinazione** (*agency*), e **la determinazione è necessaria per mantenere lo sforzo** nel raggiungimento degli obiettivi
- La speranza non è un costrutto retorico: è dimostrato scientificamente che la speranza promuove il benessere, il funzionamento, la capacità di fronteggiare i problemi

Recovery clinica e recovery personale: sono compatibili?

- Tutto ciò che contribuisce alla riduzione dei sintomi, a migliorare il funzionamento e il benessere, e che sia, contribuisce alla recovery personale
- **Le pratiche evidence-based non sono affatto incompatibili con il paradigma della recovery**, ma dovrebbero essere applicate con un approccio centrato sulla persona e orientato all'empowerment.
- E' stato proposto di integrare la psichiatria *evidence-based* con l'approccio *value-based* (basato sui valori)

I servizi di salute mentale favoriscono o ostacolano la recovery personale?



I servizi di salute mentale favoriscono o ostacolano la recovery personale?



Servizi e recovery

- Pazienti che ricevono un trattamento efficace e ritornano a uno stato di salute.
 - In questi casi i servizi risultano adeguati
 - **La recovery clinica coincide con la recovery personale**

Servizi e recovery

- Pazienti che non guariscono, non sono soddisfatti, però stanno meglio. Ma non si sa se questo sia solo dovuto al servizio o al passare del tempo o ad altri fattori.
 - In questi casi i servizi non mantengono tutto ciò che promettono
 - La recovery clinica è parziale; **la recovery personale è insufficiente**

Servizi e recovery

- Pazienti il cui decorso non migliora, l'impatto della malattia aumenta, al punto che l'intera identità viene assorbita nel ruolo di paziente psichiatrico, più o meno "collaborativo".
 - **Per questi i pazienti, i servizi, per come sono attualmente organizzati, sono tossici:** più ricevono cure, inserimenti in strutture, programmi riabilitativi, e più l'orizzonte della loro vita si restringe, confinato in luoghi in cui la rete sociale raramente va al di là dei rapporti con gli operatori e gli altri pazienti.
 - La recovery clinica è insufficiente, **la recovery personale è impedita.**

Slade, 2009

Politiche socio-sanitarie

- Mentre in Italia da 10 anni si discute di come imporre la cura per legge, in Gran Bretagna, Stati Uniti, Australia, Nuova Zelanda ed altri Paesi, i Governi hanno emanato direttive che esplicitamente raccomandano ai servizi di salute mentale di adottare il paradigma della recovery e di promuovere trasformazioni orientate alla recovery nell'organizzazione, nelle pratiche, negli obiettivi
- Le più importanti associazioni professionali hanno approvato sottoscritto il paradigma della recovery

Recovery o... *Retorica?*...

- Gli esiti favorevoli della schizofrenia: Bicchiere mezzo pieno o mezzo vuoto?
- Promuovere la recovery per tutti, non significa che **proprio tutti** possono farcela
- Promuovere i processi di recovery **non significa negare o sottovalutare la malattia** e la sofferenza
- Recovery non è un'ideologia "anti-psichiatrica", **non è un nuovo modello o una nuova tecnica**, ma è fondamentalmente qualcosa che appartiene autenticamente a ogni essere umano e che deve essere fruibile anche dalle persone con disabilità psichiatrica.

C'è un bisogno più forte della fame,
o del sesso, o della sete:

**il bisogno di lasciare la propria
impronta da qualche parte nel
mondo.**

Arthur Miller,
Morte di un commesso viaggiatore