

PROGRAMMA REGIONALE FORMAZIONE ESORDI PSICOTICI

Un modello organizzativo per i pazienti
all'esordio

Paola Carozza DSM DP Ravenna

UN PROGRAMMA SPECIFICO

Gli utenti al primo episodio sono in gran parte demotivati a frequentare gli usuali programmi di riabilitazione, che li costringono:

- ad interagire con persone lontane dal punto di vista generazionale e con minori aspettative circa la possibilità di guarigione
- a frequentare programmi e attività lontani dai loro obiettivi in ambienti vissuti come segreganti .

PRINCIPI BASICI

Sono molto pochi i programmi di salute mentale pianificati per identificare e trattare individui al primo episodio psicotico. Laddove essi sono stati realizzati hanno incorporato molti dei principi basici della riabilitazione psichiatrica quali:

- fornire un ambiente supportivo,
- aiutare l'utente a individuare i suoi obiettivi e le sue aspirazioni, coinvolgere le famiglie,
- enfatizzare il reinserimento sociale, scolastico o lavorativo nella comunità.

I programmi di intervento precoce includono anche gruppi finalizzati ad aiutarle a superare gli ostacoli incontrati quando ritornano a scuola, al lavoro o nei contesti sociali.



UN MODELLO DI INTERVENTO PRECOCE

Perché l'intervento precoce sia efficace dovrebbe essere (Malla e Norman, 2001)

- tempestivo
- adattato a persone che in genere sono più giovani, vivono nelle loro famiglie e che non hanno familiarità con i servizi.

e avere i seguenti obiettivi (Spencer, Birchwood, & McGovern, 2001)

- ridurre il tempo della psicosi non trattata:
- accelerare il processo di guarigione attraverso efficaci interventi biopsicosociali
- ridurre l'impatto negativo della psicosi sull'individuo e massimizzare il funzionamento sociale e lavorativo
- prevenire le ricadute e la resistenza al trattamento farmacologico .

UN MODELLO DI INTERVENTO PRECOCE

- ◉ **Precoce e completa valutazione** (storia psichiatrica, esame dello stato mentale, grado di stigma interno, visione del futuro, presenza di reti sociali e di supporti) I familiari dovrebbero essere coinvolti nella valutazione dal momento che spesso posseggono preziose informazioni sulla condizione del proprio congiunto. In sintesi La valutazione deve determinare I punti di forza e di debolezza del paziente e della sua famiglia (Spencer, Birchwood & McGovern, 2001).
- ◉ **Una attitudine di speranza, ottimismo e rispetto.**
Tra i primi problemi che una persona giovane con un disordine psicotico deve affrontare ci sono gli stereotipi negativi e le attitudini pessimistiche associati alle malattie mentali, prevalenti anche tra molti professionisti della salute mentale, oltre che nella società. Pur non sottovalutando la serietà dei disordini psicotici, è necessario trasmettere un realistico ottimismo, basato sui conosciuti e probabili effetti favorevoli del trattamento sull'esito.

UN MODELLO DI INTERVENTO PRECOCE

◉ Utilizzazione precoce con i farmaci

- Il timore di effetti collaterali e il rifiuto di un'etichettatura diagnostica invalidante rendono particolarmente gravoso per gli utenti giovani affidarsi ai farmaci e spesso si rifiutano di assumerli. Ovviamente tali ostacoli vanno rimossi, sia adottando farmaci privi di effetti collaterali invalidanti sia discutendo con gli utenti l'importanza della farmacoterapia per il raggiungimento dei loro obiettivi.
- Le linee guida internazionali indicano che i farmaci dovrebbero essere assunti consistentemente per un minimo di un anno, anche se in molti programmi si raccomanda un trattamento più lungo.
- Mentre il dosaggio ottimale varia a seconda del farmaco e della risposta dell'individuo, gli studi hanno trovato che la maggior parte dei pazienti al primo episodio rispondono a più bassi dosaggi di neurolettici rispetto a quelli usati convenzionalmente.

UN MODELLO DI INTERVENTO PRECOCE

◉ **Informazione e educazione**

Aiutare la famiglia e il paziente a capire il senso dell'esperienza della malattia mentale, compito è particolarmente difficile perché le persone giovani

- rifiutano di sentirsi dire che quello che stanno sperimentando si chiama psicosi
- rifiutano di sentirsi dire che hanno bisogno di assumere farmaci per un lungo periodo di tempo.
- preferiscono una spiegazione più normalizzanti.

Bisogna:

- Evitare che neghino ogni difficoltà, rifiutando il trattamento, ma anche,
- Evitare che identifichino nel ruolo di malato, affidandosi eccessivamente agli altri.

Negli incontri iniziali si può anche non utilizzare il termine "malattia", utilizzando i termini come "periodo di difficoltà", "momento critico"

UN MODELLO DI INTERVENTO PRECOCE

- ◉ **Riabilitazione e training per supportare la reintegrazione nel lavoro, nella scuola e nella comunità**
 -
 - Il lavoro e la ripresa degli studi sono molto apprezzati dai giovani. Essi sono una fonte di autostima che può influenzare la stessa psicosi e la loro perdita è stata correlata a depressione e pensieri suicidari (Warner 1994; Birchwood et al., 2000).
 - I programmi che forniscono abilità e training lavorativo sono vitali in ogni intervento precoce.
 - Si è dimostrato che più a lungo un individuo resta fuori dal ruolo lavorativo più difficilmente lo riguadagna più tardi (IRIS & NSF Team, 2003).
 - La riabilitazione dovrebbe essere fornita il prima possibile per facilitare la reintegrazione nel lavoro o nella scuola,

UN MODELLO DI INTERVENTO PRECOCE

- ◉ **Supporto al ritorno alle attività scolastiche e lavorative**
 - Il più chiaro segnale di guarigione per le persone al primo episodio è il ritorno alle attività appropriate all'età, come completare o continuare il percorso educativo o cominciare un lavoro.
 - Per supportare il ritorno alle attività scolastiche e lavorative, non è consigliabile inserire tale tipologia di utenza nei programmi finalizzati a utenti molto deteriorati con disabilità psichiatriche croniche o per persone senza disabilità psichiatriche, ma creare programmi specifici condotti in sedi diverse da quelle utilizzate per approcci di riabilitazione terziaria.

UN MODELLO DI INTERVENTO PRECOCE

◉ Coinvolgimento delle famiglie.

La maggior parte delle persone al primo episodio psicotico vivono ancora in famiglia, la quale sperimenta grande difficoltà a fronteggiare la psicosi del loro congiunto, anche perché l'accesso ai servizi non è sempre facile, e ciò genera in loro frustrazione e incertezza su come è meglio fare.

Interventi

- Aiutare le famiglie a capire e fronteggiare la malattia mentale, con interventi di educazione e supporto, inclusa la terapia familiare,
- Comprendere i loro sentimenti,
- Fornire informazioni sui servizi e sul loro ruolo nella guarigione del paziente
- Aiutarli a capire l'importanza del loro ruolo nel processo di guarigione

UN MODELLO DI INTERVENTO PRECOCE

- ◉ L'efficacia degli interventi familiari nel miglioramento degli esiti delle persone con schizofrenia è ben documentata (Barbata & D'Avanzo, 2000), specialmente quando i familiari sono attivamente supportati dalla psico-educazione.
- ◉ Per questi motivi, le famiglie devono essere coinvolte come partner fin dal primo contatto con l'utente ed essere aiutate a creare un clima familiare emotivamente stabile che rinforzi i graduali progressi del loro congiunto e supporti la sua guarigione.
- ◉ Gli interventi principali diretti alle famiglie nella fase precoce della malattia mentale di un loro caro sono:
 - la psicoeducazione
 - il counseling
 - i gruppi di supporto

UN MODELLO DI INTERVENTO PRECOCE

- ◉ **Gruppi di pari .**

Gli utenti al primo episodio temono che la loro esperienza sia unica e questo li porta a sentirsi disconnessi e soli. Il gruppo di pari che si trovano nella stessa situazione è quindi uno strumento utilissimo e molto efficace per ridurre la percezione di non condivisibilità dell'evento che stanno affrontando.

- Condividere dell'esperienza psicotica, parlando apertamente anche dei sintomi e del loro significato nella propria vita.
- Discutere i problemi comportati dal tornare a scuola o al lavoro,

Alcuni programmi filmano le sedute che vengono utilizzate per informare e motivare utenti non inseriti nel gruppo .



UN MODELLO DI INTERVENTO PRECOCE

- ◉ **Trattamento psicologico appropriato**
 - L'esperienza della psicosi spesso causa altri disordini concomitanti come la depressione, l'uso di sostanze, il disordine da stress post traumatico o le idee di suicidio (IRIS and NSF Team, 2003; Spencer, Birchwood & McGovern, 2001).
 - Perciò, il trattamento precoce dovrebbe avvalersi anche di una terapia cognitivo-comportamentale che:
 - ◉ si svolge in un setting che mette a proprio agio i giovani, amichevole e non stigmatizzante
 - ◉ li aiuta a ristrutturare i convinimenti e i comportamenti (NIMHE, 2003).

- ◉ **Educazione dei cittadini e dei medici di base.**

Campagne di educazione sociale per ridurre lo stigma sono un'importante parte dell'intervento precoce, poiché sia la popolazione generale sia i medici di base devono essere informati sui segni e i sintomi precoci della psicosi per l'individuazione tempestiva dei soggetti all'esordio.

ELEMENTI PRINCIPALI DEL'INTERVENTO PRECOCE

- ◉ Facilitare l'espressione delle reazioni emotive associate all'esperienza della malattia
- ◉ Facilitare la comprensione della propria esperienza della malattia, evitando di sposare due estremi punti di vista, da un lato la negazione di ogni difficoltà e il rifiuto del trattamento, dall'altro l'adozione di un ruolo di malato e un eccessivo affidamento sul trattamento
- ◉ Sviluppare un senso di sé che va oltre la malattia (minimizzare l'"engulfment")
- ◉ Facilitare lo sviluppo di strategie di coping
- ◉ Incoraggiare la persona a riconsiderare le proprie prospettive future
- ◉ Trasmettere speranza e ottimismo, senza negare la gravità del problema.
- ◉ Supportare la ripresa degli studi e del lavoro, evitare programmi formulati per utenti molto deteriorati con disabilità psichiatriche croniche o per persone senza disabilità psichiatriche. .
- ◉ Coinvolgere le famiglie e incoraggiarle a rinforzare i graduali progressi del loro congiunto.
- ◉ Utilizzare il gruppo dei pari

DEFINIZIONI DI RECOVERY

- ◉ Recovery clinico (criteri oggettivi e misurabili) :
 - Remissione prolungata dei sintomi che costituiscono la diagnosi, presenti ad un livello subclinico per frequenza ed intensità
 - Riduzione delle ospedalizzazioni e delle recidive
 - Aderenza terapeutica

DEFINIZIONI DI RECOVERY

- ◉ **Recovery funzionale (criteri oggettivi e misurabili)**
 - coinvolgimento a tempo pieno o parziale in una attività che presuppone l'esercizio di un ruolo valido - come il lavoro o la scuola - che sia costruttiva e appropriata all'età
 - Una vita parzialmente o totalmente indipendente dalla supervisione da parte della famiglia o dei servizi, in modo che l'individuo sia responsabile per le esigenze quotidiane nella gestione del denaro, dei beni personali, dei farmaci, degli appuntamenti nel fare la spesa e preparare da mangiare
 - Buoni rapporti con i familiari
 - Attività ricreative in luoghi e contesti normali in cui è richiesto il rispetto di regole
 - Relazioni soddisfacenti con i pari , caratterizzate dal curare in modo attivo le amicizie più strette e il mantenere una rete sociale di conoscenti.

DEFINIZIONI DI RECOVERY

- ◉ Recovery personale (criteri soggettivi e oggettive in parte misurabili)
 - Speranza realistica per un futuro migliore che deriva da l fronteggiare i sintomi e la disabilità in maniera attiva , recuperando un senso di sé positivo
 - Empowerment che deriva dal successo nel raggiungere i propri obiettivi , dalla partecipazione al trattamento e dal trovare per sé nuovi ruoli soddisfacenti e socialmente validi
 - Capacità di resilienza che consente di superare le avversità e connettere le persone con la speranza
 - Auto-aiuto e supporto dei pari
 - Destigmatizzazione della malattia mentale e di coloro che ne soffrono

CARATTERISTICHE DEI SERVIZI CHE PROMUOVONO IL RECOVERY

Servizi costituiti da programmi che, condotti inizialmente nei setting istituzionali, si spostano progressivamente, all'esterno (contesti sociali), i quali, attraverso l'esecuzione di compiti e l'espletamento di ruoli, abbiano come conseguenza :

- Il riavvicinamento la persona al contesto (risocializzazione)
- L'apprendimento e l'esercizio di abilità
- L'espletamento di compiti validi e utili alla collettività
- Il successo

CARATTERISTICHE DEI SERVIZI CHE PROMUOVONO IL RECOVERY

- ◉ Poichè gli individui con malattia mentale possono condurre vite relativamente normali e realizzate anche se sono vulnerabili alle ricadute e devono essere seguiti per un tempo indefinito , i servizi devono diventare, da un posto dove gli utenti ricevono assistenza e trattamento, a posti che li dotano di strumenti per gestire se stessi e per costruire le loro vite dove desiderano farlo
- ◉ Per gran parte delle persone con malattia mentale, il controllo dei sintomi e il coinvolgimento responsabile nel perseguimento di obiettivi personali psicosociali richiederà la loro partecipazione in servizi che devono essere:
 - Continui
 - Omnicomprensivi
 - Coordinati
 - Basati sulla competenza
 - Orientati all'utente
 - Flessibili
- ◉ Ogni servizio o trattamento o intervento o supporto deve essere valutato in questi termini: quanto aiuta il paziente a raggiungere i suoi obiettivi di guarigione ?.

CARATTERISTICHE DEI SERVIZI CHE PROMUOVONO IL RECOVERY

- ◉ La cultura dei servizi basati sul recovery enfatizza le qualità personali dello staff tanto quanto i loro titoli formali . Sottolinea la necessità di coltivare la loro capacità di istillare speranza , di prendersi cura, di essere realisti, di credere nella resilienza e di entrare in sintonia con l'altra persona
- ◉ Tali servizi tendono ad andare oltre la tradizionale assistenza clinica per aiutare le persona con malattia mentale a reinseririsi nel tessuto sociale, incorporando nel concetto di guarigione gli esiti raggiunti nelle dimensioni della qualità di vita, del lavoro, dell'abitazione, dell'amicizia e della vita sociale (Appleby, 2007)
- ◉ Si afferma quindi l'importanza della "esclusione sociale" come un fattore che contribuisce all'emergenza e alla persistenza della malattia mentale

CARATTERISTICHE DEI SERVIZI CHE PROMUOVONO IL RECOVERY

- ◉ Lo scopo dei professionisti è quello di dotare la persona di risorse- informazioni, abilità, reti sociali e supporti (EPBs) - per gestire la loro condizione e per aiutarli ad accedere alle risorse di cui ritengono di avere bisogno per vivere le loro vite
- ◉ Ciò implica una relazione tra i professionisti e le persone che essi servono radicalmente diversa da quella tradizionale in termini di potere e dipendenza. .

CARATTERISTICHE DEI SERVIZI CHE PROMUOVONO IL RECOVERY

- ◉ In termine di politica, questo significa che il servizio di salute mentale devono essere molto più interessati al benessere e alla salute complessiva della persona e devono fornire supporti per mettere in grado le persone di funzionare come cittadini nella loro comunità .
- ◉ Gli obiettivi dei «servizi di salute mentale orientati al recovery» sono pertanto diversi dagli obiettivi dei «servizi tradizionali di trattamento e di cura» . Gli ultimi enfatizzano solo la remissione dei sintomi e la prevenzione delle ricadute.
- ◉ Nel recovery, il miglioramento sintomatico è molto importante e può giocare senz'altro un ruolo chiave nella ripresa di salute mentale della persona ma la qualità di vita, così come viene valutata dalla stessa persona, non è meno centrale.

CARATTERISTICHE DEGLI INSERIMENTI SOCIALI FAVORENTI LA GUARIGIONE

- ◉ Scelta dell'utente. I programmi di successo valorizzano la scelta dell'utente e lo coinvolgono nell'individuazione degli ambienti e del tipo di ruolo da svolgere.
- ◉ Setting integrati. Il ruolo sociale dovrebbe svolgersi in ambienti favorevoli alle interazioni con colleghi, con responsabili e con semplici cittadini.
- ◉ Presenza di multiple opportunità. La probabilità di successo aumenta quando l'utente, contestualmente al lavoro, può giovare di altre risorse - come un'abitazione dignitosa - o di stimolanti relazioni sociali.
- ◉ Supporti naturali (famiglia, amici, colleghi, tutor del contesto sociale).
- ◉ Accezione ampia del successo, per cui si può considerare un successo anche la semplice azione di essere "sopravvissuti" un giorno nel contesto lavorativo, abitativo o scolastico.

CARATTERISTICHE DEGLI INSERIMENTI SOCIALI FAVORENTI LA GUARIGIONE

- ◉ Facilitazioni apportate nell'ambiente con lo scopo di aiutare gli utenti a mantenere il successo conseguito.
- ◉ Mantenimento della relazione di supporto con gli operatori e possibilità di rientrare nel programma senza problemi. In questo modo né il successo né il fallimento dell'esperienza lavorativa, abitativa o scolastica determina la perdita di rapporti significativi, quali quelli con gli altri utenti e con gli operatori del setting riabilitativo. Questa strategia permette di ridurre la paura del successo o il timore del fallimento.
- ◉ Rispetto dei tempi per il cambiamento. Se non sono pressati gli esiti di successo sono più probabili.
- ◉ Sviluppo di una prospettiva positiva, stimolando e incoraggiando gli utenti a considerare il ruolo sociale come un importante aspetto della loro vita presente e futura.
- ◉ Gradualità
- ◉ Feedback dei soggetti esterni al sistema dei servizi

ABILITÀ E ATTITUDINI DEL PERSONALE CHE FAVORISCONO IL PROCESSO DI RECOVERY

L'approccio improntato al recovery richiede una differente relazione tra l'utente e il professionista

Passaggio:

◉ da uno staff che è sentito lontano, perchè considerato in una posizione "esperto" che ha una "autorità" a qualcuno che si comporta più come un "personal coach o trainer" mettendo a disposizione le proprie abilità e conoscenze professionali, mentre nel contempo impara dagli utenti e conferisce loro un valore, che è esperto attraverso l'esperienza (Robert & Wolfson, 2004)

ATTITUDINI E ABILITÀ FAVORENTI IL PROCESSO DI GUARIGIONE

- ◉ Ascoltare e valorizzare le opinioni degli utenti.
- ◉ Non leggere ogni manifestazione dell'utente come se fosse un'espressione di patologia
- ◉ Conoscere la disabilità e considerarla una condizione profondamente umana.
- ◉ Avere consapevolezza che le azioni e le parole possono trasmettere speranza o disperazione.

ATTITUDINI E ABILITÀ FAVORENTI IL PROCESSO DI GUARIGIONE

- ◉ Individuare le abilità presenti negli utenti.
- ◉ Ritenersi una “guida” e uno strumento per fornire strumenti.
- ◉ Non sentirsi scoraggiati se un utente fallisce, né abbandonati o rifiutati se comincia a camminare con le sue gambe.
- ◉ Prendersi cura del proprio benessere e saper connettersi con i propri sentimenti.

ATTITUDINI E ABILITÀ FAVORENTI IL PROCESSO DI GUARIGIONE (SECONDO GLI UTENTI)

- ◉ Incoraggiare gli utenti all'autonomia di pensiero e di azione.
- ◉ Coinvolgere gli utenti nella pianificazione del loro trattamento.
- ◉ Riconoscere agli utenti il diritto di fare errori.
- ◉ Considerare gli utenti capaci di progettare il proprio futuro.



ATTITUDINI E ABILITÀ FAVORENTI IL PROCESSO DI GUARIGIONE (SECONDO GLI UTENTI)

- ◉ Sostenere gli utenti nella ricerca dei servizi o delle risorse di cui necessitano.
- ◉ Essere disponibili con gli utenti quando ne hanno bisogno.
- ◉ Informare gli utenti sui farmaci che stanno assumendo.
- ◉ Trasmettere aspettative positive