



Il progetto TR66: nuovi orizzonti di riabilitazione per pazienti con psicosi croniche gravi

Elena Ferrari¹, Sara Pesenti¹, Silvia Bonera², Raffaele Cirila²,
Ilenia Sforzini², Luca Carpino², Pierluigi Politi¹

*¹Dipartimento di Sanità Pubblica, Neuroscienze, Medicina Sperimentale e Forense,
Università degli Studi di Pavia, e ²Cooperativa sociale Casa del Giovane,
Centro Diurno per la Salute Mentale Don Bosco, Pavia, Italia*

Il progetto TR66: nuovi orizzonti di riabilitazione per pazienti con psicosi croniche gravi

Lo studio si propone di esaminare la validità del modello riabilitativo proposto dal progetto innovativo regionale TR66 attivato presso il Centro Diurno di salute mentale don Bosco, Pavia. Il progetto propone una modalità relazionale fortemente coinvolgente e responsabilizzante, la creazione di occasioni di volontariato sul territorio (sinergie con aree disabili e anziani del comune) e di integrazione nella città, al fine di far percepire il senso di utilità, rivalutare le risorse personali, favorire relazioni in cui sperimentare il proprio valore e operare un'azione di sensibilizzazione sul territorio. Gli utenti inseriti nel progetto innovativo sono stati valutati all'inizio del programma e dopo dodici mesi. La valutazione ha compreso un colloquio clinico e la somministrazione delle scale VGF, WSAS, WHOQOL, BRPS, IPQ e DREEM. È stato inoltre utilizzato uno strumento relazionale di analisi della rete. I risultati mostrano una sostanziale stabilità clinica, una soddisfacente percezione della propria qualità di vita, un aumento delle relazioni interpersonali e un servizio discretamente orientato alla ripresa. I dati ottenuti, ancorché preliminari suggeriscono la validità del modello riabilitativo proposto.

The TR66 project: new rehabilitation horizons for patients with severe chronic psychosis

The study aims to examine the validity of the model proposed by the innovative rehabilitation project TR66 taking place at the Don Bosco mental health centre. The project offers a highly engaging relational mode in which patients are given little responsibilities to carry out. As a result they develop more confidence and autonomy in the relationships they have with others. Opportunities are created for volunteering in the territory (synergies with disabled and elderly areas) and awareness action on the territory are operated. This also leads to patients being integrated into the society once again, making them feel useful, aware of their value and what they have to offer as individuals. Users included in the innovative project were assessed at the beginning of the program and after twelve months. The evaluation included an interview and the administration of VGF, WSAS, WHOQOL, BRPS, IPQ and DREEM clinical scales of values. A relational network analysis was also used. The results show a substantial clinical stability, a favorable perception of quality of life, an increase in interpersonal relationships and a reasonably recovery oriented service. Preliminary data suggest the validity of the proposed rehabilitation model.

Introduzione

Il progetto innovativo TR66 del Centro Diurno della Casa Del Giovane, svolto in collaborazione con il CPS e la Sezione di Psichiatria dell'Università degli Studi di Pavia, si rivolge a malati psichiatrici gravi ed è il tentativo di sperimentare un Centro Diurno di secondo livello, in grado di offrire uno spazio di vita e di lavoro adeguato, a lungo termine, stabile. Nei Centri Diurni esiste una oggettiva difficoltà, diffusamente segnalata [1], nella gestione e progettazione di attività a lungo termine che siano autenticamente riabilitative. Inoltre gli utenti dei Centri Diurni appartengono ad una popolazione eterogenea, sia per quel che riguarda età, condizione sociale, livello di cultura, sia per quel che riguarda l'aspetto psicopatologico e spesso usufruiscono solo temporaneamente della struttura, in vista di una ricollocazione nella rete lavorativa sociale/lavorativa in strutture più contenitive/residenziali. Questa impostazione rende quindi difficile prospettare un progetto a lungo termine, sistematizzato, soprattutto per quei pazienti cronici stabilizzati ma non in grado di reinserirsi nella rete sociale naturale. Il progetto innovativo si propone di creare un contesto che non sia solo lavorativo ma che possa in qualche modo rappresentare un vero contesto di vita con attività lavorative ma anche ludiche, espressive, comunitarie. Inoltre tale impostazione può costituire una opportunità allargata di coinvolgimento e attivazione di importanti sinergie sul territorio, con un guadagno complessivo di risorse e può contribuire alla riduzione dello stigma e ad un mutamento nella percezione della sofferenza [2].

Con l'attivazione del progetto si è cercato di riorganizzare l'intervento di riabilitazione psichiatrica diurna in soggetti con disturbi psichiatrici gravi per migliorare la qualità della vita, dare maggiore stabilità in modo da ridurre scompensi clinici gravi ed evitare o ritardare l'inserimento in comunità residenziale e di condurre un'azione di sensibilizzazione e supporto su famiglia e territorio. I principali obiettivi sono: sperimentare una modalità di riabilitazione attenta ai bisogni del malato, creando numerose occasioni di integrazione sul territorio e nuove sinergie di lavoro nel contatto con altri ambiti di disagio (disabilità, anziani) in modo da offrire ai pazienti la reale possibilità di essere utili agli altri con il proprio tempo e le proprie energie; creare una situazione di stabilità di vita, ricca di relazioni paritetiche e di occasioni per sperimentare il proprio valore attraverso la valorizzazione delle abilità residue, l'individuazione di partner sul territorio per elaborare reali attività di integrazione e servizio (area disabili del Comune, Centro Servizi per il Volontariato, Area Anziani), l'aumento della consapevolezza e la sperimentazione del proprio valore, l'aiuto al paziente a lavorare su di sé per migliorare la gestione delle proprie emozioni; promuovere l'abbattimento dello stigma (per mezzo di azioni di sensibilizzazione sul territorio, tra cui un progetto pilota di testimonianza nelle scuole attraverso un video). Per raggiungere questi obiettivi vengono proposte numerose attività tra cui: supporto a disabili e anziani, animazione e collaborazione gratuita presso centri di promozione sociale per anziani, volontariato presso un canile, produzione e vendita di oggetti artistici, partecipazione ad eventi ludici e culturali in città, cineforum, gite di uno o più giorni, gruppo teatrale.

È difficile attuare una ricerca e una sperimentazione su una realtà riabilitativa, ma è apparso altresì importante provare a monitorare e rendere confrontabile il percorso intrapreso con questo progetto, affinché ne possano emergere i benefici.

Scopo del lavoro

L'obiettivo del progetto di ricerca è monitorare l'impatto dell'esperienza del Centro Diurno sperimentale sulla qualità di vita, il funzionamento sociale, la rete delle relazioni interpersonali negli utenti che partecipano al progetto e valutare l'orientamento del servizio alla ripresa.

Materiali e metodi

Attraverso la collaborazione con il CPS di Pavia e con gli psichiatri curanti sono stati selezionati cinque pazienti. Il progetto è stato monitorato attraverso colloqui e test svolti da personale esterno in ambiente neutro. Per ogni paziente è stato eseguito un colloquio anamnestico durante il quale sono stati raccolti i dati clinici (età, scolarità, occupazione, condizioni abitative, anamnesi psichiatrica, uso dei servizi sanitari) e il racconto dell'esperienza personale presso il Centro Diurno. Sono state somministrate le scale BPRS (Brief Psychiatric Rating Scale) [3], WSAS (Work and Social Adjustment Scale) [4], WHOQOL (World Health Organisation Quality Of Life) [5], IPQ (Interpersonal Problems Questionnaire) con il supporto dell'operatore se necessario. Lo psichiatra e il coordinatore hanno poi compilato le scale VGF (Valutazione Globale del Funzionamento) e CGI (Clinical Global Impression) [4]. La raccolta delle informazioni è stata successivamente completata attraverso un breve colloquio con l'educatore di riferimento. Si è deciso di eseguire in contemporanea una valutazione sugli operatori inseriti nel progetto sperimentale per monitorare lo stress percepito (autocompilazione scala WHOQOL e scala dello stress percepito) nell'ottica di dimostrare che la motivazione dell'operatore coinvolto possa incidere sulla qualità del lavoro e della vita. È stata inoltre inserita per la valutazione dell'andamento del Progetto Sperimentale e per analizzare la ripresa dei pazienti coinvolti anche la scala DREEM (Developing Recovery Environment Enhancing Measure) [6], uno strumento validato per l'analisi della ripresa [7] concepita come la congiunzione di un miglioramento sintomatologico unitamente ad un ampliamento di integrazione sociale con il focus sull'utilità sociale, sull'autostima, sui processi soggettivi e sul controllo della vita. Tale scala, di cui recentemente è stata elaborata una versione italiana (Boso, 2008) è stata già proposta ad un gruppo di pazienti afferenti al Servizio di Riabilitazione Psichiatrica e ha evidenziato come i maggiori punti critici della ripresa riguardino la difficoltà a vivere e ad assumere significative relazioni e ben definiti ruoli sociali, il sentirsi soli nell'abbattere lo stigma, nel non essere coinvolti nell'affrontare i delicati temi dell'intimità, della sessualità, della spiritualità e nel ricevere poche informazioni sulla propria patologia. Tali punti sono parte integrante del pensiero teorico che ha delineato il progetto sperimentale quindi risulta di grande interesse l'utilizzo di tale strumento come valutatore dell'intervento stesso. Gli utenti inseriti nel Progetto Innovativo sono stati valutati attraverso queste scale all'inizio del programma e dopo 12 mesi. Infine è stato costruito uno strumento (desunto dalla tradizione sociologica di Tood 1979) di indagine relazionale [8] al fine di monitorare le relazioni più mature, paritetiche e caratterizzate da una maggior reciprocità che il Progetto Innovativo intende promuovere. Con questo strumento, la cui validazione è attualmente in corso, è stata fatta una valutazione prima dell'inserimento nel Centro Diurno e nel 2011.

Risultati

Il campione di riferimento è estremamente eterogeneo per quel che riguarda l'età; i maschi rappresentano il 60%, le femmine il 40 %. Tutti gli utenti sono di nazionalità italiana e sono in cura da più di 10 anni. Nel 2010 il 75% dei pazienti affermava di non aver mai sentito parlare di ripresa, mentre nel 2011 tale percentuale è scesa al 57%. La parte più corposa del questionario DREEM indaga gli elementi della ripresa e comprende 24 items:

1. avere un positivo senso di identità nonostante la malattia.
2. Avere la sensazione che la propria vita è utile.
3. Avere speranza.
4. Avere conoscenze aggiornate sui trattamenti e la loro efficacia (best practice).

5. Saper controllare e gestire autonomamente i sintomi evitando la ricaduta.
6. Migliorare salute generale e benessere.
7. Utilizzare attivamente il servizio e essere attivamente coinvolti nelle decisioni terapeutiche.
8. Rispettare i diritti personali.
9. Auto-aiuto mutuale/supporto dei pari.
10. Essere coinvolto in attività significative.
11. Essere coinvolto in, o parte di, una comunità più ampia.
12. Avere relazioni sociali positive.
13. Identificare e rafforzare le proprie potenzialità.
14. Sviluppate nuove abilità.
15. Vedere che i propri bisogni basilari vengono soddisfatti.
16. Essere in grado di controllare la propria vita e sentirsi rafforzato.
17. Spiritualità.
18. Svolgere attivamente ruoli sociali.
19. Sfidare stigma e discriminazione.
20. Accettare nuove sfide.
21. Avere positivi modelli di ruolo.
22. Avere assistenza quando si è in crisi.
23. Intimità e sessualità.
24. Essere seguito da operatori che realmente si prendono cura di te e della tua ripresa.

Per calcolare il punteggio si usa la scala Likert a 5 punti. Il punteggio globale deriva dalla media dei punteggi nei singoli item. Più il punteggio è basso, più l'ambiente sociale promuove la ripresa. Bassi punteggi rappresentano risultati migliori. I dati relativi alle performance dello staff rispetto ai vari items mostrano un punteggio medio di 2.4 nel 2010 e di 2.2 nel 2011. Per quel che riguarda invece la percezione degli utenti relativa all'orientamento verso la ripresa del servizio il punteggio medio è passato da 1.8 nel 2010 a 1.9 nel 2011. Gli items con punteggio migliore sono risultati essere: positivo senso di identità, tutela diritti personali, assistenza, gestione dei sintomi, nuove abilità, ruoli sociali, relazioni, informazioni sulla malattia. I punteggi medi delle altre scale a cui sono stati sottoposti i pazienti sono riassunti nella tabella 1. In quest'ultimo caso il risultato è comparabile con quello ottenuto somministrando la stessa scala agli operatori. La scala IPQ invece ha indicato un aumento di relazioni significative dal 2010 al 2011. Per quel che riguarda l'analisi di rete sono stati presi in considerazione la struttura della rete e la specificità dei legami. I parametri valutati sono i seguenti:

1. ampiezza (A): indica il numero di persone coinvolte in un legame con EGO;
2. densità (D): indica il rapporto tra il numero di legami riscontrati ed il massimo numero di legami possibili tra tutti i punti della rete. In una rete egoica la densità più bassa è 0 quando ogni elemento è in relazione unicamente con Ego e quella più alta è 1 quando ogni elemento è in relazione con tutti gli elementi della rete. $D = Na / ((1/2N * (N-1)))$ dove D è l'intensità, Na è il numero delle relazioni attivate, N è il numero degli elementi che costituiscono la rete e $1/2N * (N-1)$ è il numero delle relazioni teoriche;
3. multiplessità (M): indica il numero di ruoli contenuti in un legame;
4. reciprocità (R): indica il grado di equilibrio nello scambio di risorse veicolato da un legame tra due elementi della rete;
5. intensità (I): indica la forza del legame considerando sia la qualità del coinvolgimento emotivo che la frequenza di contatti.

Per questi ultimi tre parametri il range è tra -1 e +1). I risultati ottenuti sono riassunti nella tabella 2.

Discussione

I dati delle valutazioni preliminari suggeriscono la potenziale validità del modello riabilitativo proposto, nonostante i limiti presentati dallo studio, in particolare l'esiguità del campione di riferimento e l'assenza di un gruppo di controllo, che non permettono di trarre conclusioni statisticamente significative. Dall'analisi dei dati emerge che si tratta di pazienti con una notevole compromissione del funzionamento globale. I punteggi medi delle scale VGF, BPRS e CGI sono indice di una notevole gravità della patologia degli utenti inseriti nel progetto, gravità che ne compromette notevolmente le autonomie in più ambiti di vita, mentre i punteggi WSAS e WHOQOL mostrano da parte dei pazienti la percezione di una discreta qualità della vita, nonostante la malattia. In quest'ultimo caso il risultato è comparabile con quello ottenuto somministrando la stessa scala agli operatori.

La scala IPQ invece ha indicato un aumento di relazioni significative dal 2010 al 2011, in particolare di relazioni non più solo costruite all'interno della famiglia ma rivolte anche a membri esterni (soprattutto facenti parte del CD). Si evidenzia quindi un incremento delle relazioni sociali tra T0 e T1. In base ai risultati del questionario DREEM i pazienti mostrano una buona conoscenza della ripresa e il servizio risulta discretamente orientato verso la ripresa, intesa come miglioramento della sintomatologia e ampliamento dell'integrazione sociale. I pazienti si sentono coinvolti in attività significative e percepiscono che gli operatori si prendono realmente cura dei loro bisogni.

L'utilizzo dello strumento di indagine relazionale sta rilevando un graduale ampliamento delle relazioni significative ed un aumento di protagonismo attivo nelle stesse per tutti gli utenti del progetto sperimentale. In particolare a livello strutturale i dati evidenziano una significativa crescita del numero di legami, un modello di rete più adulto connotato da maggiori ambiti di autonomia e maggiori legami negli ambiti del lavoro e delle amicizie; per quel che riguarda la qualità dei legami si osservano una maggior reciprocità negli scambi relazionali, un maggior numero di ruoli giocati e una maggior intensità vissuta nei legami.

Al di là dei dati ottenuti, diverse testimonianze confermano il grande benessere che i servizi che gli ospiti del centro diurni eseguono portano ai fruitori (anziani e disabili). Inoltre alcuni di questi servizi erano in passato eseguiti da operatori pagati dal comune, mentre ora sono svolti gratuitamente, con costanza e impegno, e forse con una reciprocità differente, portando ad un seppur ridotto alleggerimento alle spese del comune e soprattutto mandando un forte messaggio ovvero che anche i malati mentali possono dare molto. Un consolidamento di tale attività può portare davvero a sinergie straordinarie ed è di grande utilità ai pazienti nell'aumentare la propria autostima, nel sentirsi utili [9]. Anche l'attività di testimonianza nelle scuole per sensibilizzare i giovani sulla salute mentale e promuovere l'abbattimento dello stigma risulta di grande valenza, sia per l'impatto che tale testimonianza ha sui ragazzi in formazione sia per il beneficio che gli utenti, direttamente coinvolti, ne ricevono e merita di essere consolidata [10-11]. Si ritiene quindi senza dubbio utile proseguire il progetto ed estendere la valutazione ad un maggior numero di pazienti, inserendo eventualmente un gruppo di controllo e monitorando nel tempo, oltre alle scale, altri parametri più oggettivi (ad esempio terapia assunta, numero di ricoveri, accessi in pronto soccorso), al fine di valutare in modo più approfondito l'efficacia dell'intervento e l'opportunità di confermarlo all'interno del servizio e di renderlo un modello esportabile.

Tabelle e figure

Tabella 1. Risultati scale di valutazione.

	DREEM	VGF	BPRS	WSAS	CGI			WHOQOL			
					G	M	I	D1	D2	D3	D4
2010	1.8	41	48.4	8.2	4.8	1.8	5.2	15.8	14	15	13.8
2011	1.9	35.6	52.4	6.4	4.8	3.6	6.6	15.4	14.2	14.4	14

Tabella 2. Analisi di rete.

	Ampiezza	Densità	Multiplessità	Reciprocità	Intensità
T0	11	0.54	-0.65	-0.55	0.18
T1	17.75	0.27	0.17	-0.05	0.34

Bibliografia

1. Carozza P. La riabilitazione psichiatrica nei Centri Diurni. *Franco Angeli*, Roma, IT, 2003.
2. L'utente che non c'è. Lavoro di rete e empowerment nei servizi alla persona, *Erickson*, Trento, IT, 2000.
3. Morosini P, Roncone R. Presentazione dell'adattamento italiano della Brief Psychiatric Rating Scale, versione 4.0 ampliata (BPRS 4.0). *Riv Riabil Psichiat Psicosoc* 1994;3:195.
4. Conti L. Repertorio delle scale di valutazione in psichiatria, Collana Progressi in Psichiatria. *See*, Firenze, IT, 2002.
5. The WHOQOL Groups: The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995;41:1403.
6. <<http://www.nasmhpd.org/spec_e-report_fall04measures.cfm#progr>>.
7. Assessing the Recovery Commitment of your Mental Health Services: A user's guide for the Developing Recovery Enhancing Environments Measure (DREEM) – UK version 1. *Ridgeway P & Press*, London, UK, 2004.
8. Social networking mapping. In: The future use of social networks in mental health. *Boston Matrix Inc*, Boston, USA 1979.
9. Menditto M. Realizzazione di sé e sicurezza interiore. In: Autoaffermazione, relazione, passione. *Erickson*, Trento, IT, 2006.
10. Per una migliore assistenza psichiatrica. *Cic edizioni internazionali*, Firenze, IT, 2009.
11. Gli UFE - Utenti e Familiari Esperti - Un nuovo approccio nella salute mentale. *Erickson*, Trento, IT, 2011.