



Associazione Auto- Aiuto L'ALBA
Giornata Nazionale della Salute Mentale

Servizi per la Recovery in salute mentale
Auto-Aiuto ed ESP

Pisa 5/12/2023

**La Recovery: perché ne parliamo da 30 anni ma
non riusciamo a realizzarla?**

Paola Carozza DAISMDP Ferrara

Una rivoluzione

- Il Consiglio per i diritti umani delle Nazioni Unite (2017; 2020) ha chiesto di fare "una rivoluzione" ai servizi di salute mentale, **che devono impegnarsi per i diritti umani, la dignità e le pratiche non coercitive.**
- Passare da pratiche paternalistiche di salute mentale a pratiche che sostengono l'autonomia del paziente (Davidson et al., 2010) **comporta un cambiamento di paradigma nel pensiero, nell'orientamento dei servizi e nell'utilizzo delle risorse** (Glover, 2005).
- Per realizzare questo cambiamento, **le pratiche orientate al recovery sono altamente raccomandate** (Australian Health Ministers` Advisory Council, 2013; Mental Health Commission of Canada, 2015; New Freedom Commission on Mental Health, 2003).

Le pratiche orientate alla recovery

- In breve, **le pratiche orientate al recovery** possono essere intese come i servizi **dove i professionisti lavorano insieme alle persone con malattie mentali gravi per sostenere i loro processi di ripresa.**
- Il **recovery avviene** quando le persone con malattia mentale scoprono o riscoprono le loro abilità e le loro risorse per perseguire obiettivi personali e sviluppare un senso di sé, che permetta loro di crescere, superando o marginalizzando le loro patologie psichiatriche (Meuser, 2010).

La ricerca sulle pratiche orientate alla recovery

La ricerca sulle pratiche orientate al recovery è stata finora scarsa nei servizi di salute mentale usual (Waldemar et al., 2016).

Un numero limitato di studi ha cercato di esaminare le pratiche orientate al recovery in tali contesti e i risultati hanno identificato:

- diverse accezioni del termine «recovery»
- mancanza di chiarezza su ciò che costituisce le pratiche orientate al recovery
- difficoltà sfide nell'implementazione di tali pratiche (Aston e Coffey, 2012; Chester et al., 2016; Le Boutillier et al., 2011; Waldemar et al., 2016).

Cleary et al. (2013) sostengono che nella pratica **l'orientamento al recovery è più spesso una retorica che un aspetto integrante della pratica.**

Autodeterminazione e rischio

Il rafforzamento dell'autodeterminazione e la minimizzazione dei rischi sono entrambi componenti fondamentali dell'assistenza in salute mentale (Perkins e Repper 2016).

Tuttavia, si presume che queste componenti siano incompatibili (Perkins e Repper 2016) e che comunque la minimizzazione del rischio ha la precedenza (Aarre 2018).

Autodeterminazione

Tradizionalmente, l'autodeterminazione è associata all'autonomia e si fonda sul principio secondo il quale **gli esseri umani sono considerati individui liberi, con il diritto di prendere le proprie decisioni senza interferenze da parte di altri e con la capacità di assumersi la responsabilità delle conseguenze delle proprie azioni** (Mackenzie 2019).

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) rappresenta un cambiamento di paradigma nella comprensione dell'autodeterminazione, **riconoscendo che il diritto all'autodeterminazione non è soggetto a restrizioni basate sulla disabilità.**

L'autodeterminazione **si esercita in rapporto all'ambiente, si realizza attraverso le relazioni** (Skarstad 2018) ed è vista come **libertà e opportunità** (Mackenzie 2019).

Autodeterminazione e processo decisionale condiviso



Il processo decisionale condiviso sta acquisendo sempre più importanza nelle politiche sanitarie di tutto il mondo come strumento per rinforzare l'autodeterminazione (Stacey et al., 2016).



Il processo decisionale condiviso è un processo in cui professionisti e pazienti lavorano insieme per scegliere trattamenti e supporti basati sull'evidenza clinica e sulle preferenze informate del paziente (Coulter e Collins 2011).



Nel processo decisionale condiviso si **integrano le conoscenze esperienziali del paziente e le conoscenze cliniche e scientifiche professionali**, con l'obiettivo di assumere le decisioni migliori (Beyene 2020).

Il rischio e la sua gestione

Il rischio è una componente fondamentale del lavoro in salute mentale e rappresenta la **probabilità che accada qualcosa che può avere potenziali esiti dannosi per l'individuo o per l'ambiente circostante** (Morgan 2000).

Tali eventi si riferiscono solitamente a comportamenti come il suicidio, l'autolesionismo, l'aggressività, la violenza, la trascuratezza, l'abuso e lo sfruttamento da parte di altri (Morgan 2007).

I professionisti hanno tradizionalmente **un ruolo importante nella gestione del rischio** e hanno il **dovere** di esercitare un rigido controllo per ridurre la pericolosità (Perkins e Repper 2016).

Un recente studio di Jones (2020) afferma che **la gestione del rischio e l'assistenza orientata alla recovery non si escludono a vicenda e possono coesistere**.

I servizi di salute mentale e la funzione di controllo



I servizi di salute mentale di comunità **hanno il mandato di curare la malattia mentale** e preferibilmente in tempi brevi.



Oltre che ad una pratica rispettosa dei diritti di cittadinanza, emancipativa e inclusiva, ci si aspetta che i professionisti, quali esperti, **si assumano la responsabilità di proteggere la vita e la salute dei pazienti.**



Tale aspettativa li autorizza ad **usare misure di coercizione se le misure volontarie hanno fallito** (Aarre 2018).

Tre barriere alle pratiche orientate al recovery

Nell'esplorare le principali barriere allo sviluppo di pratiche orientate al recovery, gli studi ne hanno evidenziato tre:

Una vision orientata prevalentemente alla malattia

La resistenza ad un cambiamento dei ruoli dei professionisti e dei pazienti

La priorità della gestione del rischio.

Vision orientata alla malattia

L'approccio orientato alla malattia è centrale. Tradizionalmente, i professionisti hanno considerato loro compiti prioritari:

- Le valutazioni cliniche (basate su storia della malattia, colloqui clinici, osservazioni e test),
- La determinazione di una diagnosi
- L'offerta di un trattamento prevalentemente farmacologico.

Vision orientata alla malattia

Noi siamo addestrati a "valutare l'altro». Abbiamo il dovere di tenere una cartella clinica per ogni paziente dove riportiamo la nostra valutazione, che **raramente viene condivisa con chi ne è l'oggetto, al fine di esplorare il suo grado di comprensione e di accettazione di tale valutazione.**

D'altronde è impossibile trascurare la malattia e i sintomi, poiché questi sono considerati il punto di partenza o il "biglietto d'ingresso" per il trattamento nell'ambito della salute mentale.

Ma tutto ciò contrasta con l'approccio orientato alla recovery che si **concentra sulla biografia del paziente, sul significato personale, sulla crescita.**

Vision orientata alla malattia,

- Il paziente viene spesso valutato **senza che gli venga data la possibilità di spiegare la sua situazione**. Nella cartella clinica, potrebbe essere scritto che "Il paziente appare agitato" senza fornire ulteriori informazioni. Tuttavia, potrebbe esserci un motivo per il comportamento agitato, ad esempio una telefonata ricevuta dalla figlia che lo ha disorganizzato emotivamente.
- Quindi, **un comportamento naturale in quella situazione viene definito come qualcosa di insolito e legato alla malattia**.

Vision orientata alla malattia

Soprattutto coloro che lavorano nei reparti psichiatrici, tendono ad interpretare ciò che vedono e sentono alla luce della diagnosi psichiatrica, cercando potenzialmente di confermarla.

I pazienti percepiscono molto bene la qualità dei nostri incontri e del nostro ascolto. Probabilmente, tutti noi pensiamo di ascoltare correttamente, ma potrebbe essere che sentiamo le cose in modi diversi.

Quindi, che tipo di "prospettiva uditiva" è orientata al recovery? Una prospettiva uditiva orientata al recovery è quella che cerca di ascoltare ciò che viene detto e non cerca di tradurlo in un linguaggio solo medico-psichiatrico.

Vision orientata alla malattia

- Nei servizi esistono specifiche aspettative che **portano a concentrarsi sul deficit piuttosto che sulle risorse del paziente.**
- Ne è testimonianza **la rarità** con la quale vengono usati strumenti per capire come il paziente funziona nelle aree di vita o quale è il suo obiettivo personale, mentre sono altamente usate scale di misurazione dei sintomi psichiatrici, come la BPRS e la PANNS (Positive and Negative Syndrome Scale)

Vision orientata alla malattia

La formazione professionale tradizionale **orienta ad un approccio centrato sulla malattia e alla diagnosi categoriale come unica forma di diagnosi.**

Siamo stati formati al sistema diagnostico e se il paziente riceve quella diagnosi, il tipo di trattamento segue automaticamente. Anche la formazione infermieristica è caratterizzata da un'attenzione ai sintomi e alla loro riduzione.

Quindi sia i professionisti che il sistema sono preparati al modello di malattia, l'adozione di pratiche orientate alla recovery **comporta una messa in discussione degli aspetti su cui sono stati formati.**

Cambiamento dei ruoli

- L'adozione di principi orientati alla recovery implica **un cambiamento di ruoli, sia per il professionista come esperto che per il paziente come destinatario passivo**. Ma se i pazienti sono meno passivi e più responsabili **si riduce la funzione di controllo e di responsabilità dei professionisti**.
- Quando passiamo a una pratica in cui sono i pazienti stessi a definire ciò che è utile per loro e noi dobbiamo pensare in modo diverso da come eravamo abituati a fare finora, **esercitandoci a non assumerci troppe responsabilità**.
- **Ma è una cosa abbastanza nuova, non abbiamo nulla che ci possa supportare, né disponiamo di linee guida o di una formazione che legittimi questo modo di lavorare** .

Cambiamento dei ruoli

- Ma se il paziente ha più potere decisionale e si riduce l'atteggiamento di controllo dei professionisti, **dobbiamo chiederci: quanta incertezza siamo disposti ad affrontare?**
- Anche se possiamo concordare sul fatto che il grado con il quale si sopporta l'incertezza varia da operatore a operatore, **tuttavia, se il paziente esce dal reparto e dice che sta per buttarsi dal "ponte della città", si può non agire? Si può dire: "È la tua vita"? O dobbiamo correrli dietro?**

Difficoltà dei pazienti ad assumersi un ruolo di responsabilità

- Un certo numero di pazienti **non hanno familiarità con l'assunzione di un ruolo di responsabilità.**
- **Spesso si sentono impotenti.** Vogliono solo essere aiutati e vogliono che siamo noi a decidere, a governare e ad assumerci l'intera responsabilità. Tutta la loro vita gira intorno alla malattia è il grado auto-stigmatizzazione è preoccupante.

Difficoltà dei pazienti ad assumersi un ruolo di responsabilità

- **Hanno bisogno di tempo per abituarsi all'idea e alle conseguenze di un ruolo di responsabilità nel loro trattamento.** Sebbene alcuni apprezzano molto quando vengono maggiormente coinvolti nel proprio percorso di cura, altri **sono stati in un ruolo depotenziato di paziente per così tanto tempo** che non vogliono assumere una posizione diversa.
- Ma sappiamo che **parte essenziale della recovery si basa su quanto una persona è capace e disposta ad assumersi questa responsabilità.** Se non è in grado di farlo, è difficile che riesca a guarire.

Cambiamento dei ruoli



Mettere i pazienti "al posto di guida" nel loro trattamento **non significa però abdicare alle nostre responsabilità o astenersi dall'utilizzare le nostre competenze.**



E' necessario **bilanciare la nostra competenza professionale con la competenza del paziente** nella gestione di una malattia mentale grave a lungo termine.



La competenza professionale non deve essere sottovalutata. **I pazienti si sentono sicuri quando sanno che abbiamo una competenza.** Non mi è capitato che si sentissero sopraffatti dalla mia competenza.

Gestione del rischio

- Il tema della gestione del rischio si concentra su **etica, responsabilità e legislazione**
- **Parliamo degli interventi obbligatori.** Si discute spesso su quando sia eticamente appropriato intervenire obbligatoriamente. Ma non dobbiamo dimenticare che lavoriamo con persone gravemente malate e che possono compiere azioni gravi (etero ed autolesive).
- Esiste un **limite** all'autonomia del paziente nel prendere le proprie decisioni e un **dovere** etico di professionisti di proteggere la vita e la salute del paziente. «Fino a che punto dovrebbe spingersi l'autodeterminazione?»

Gestione del rischio



È un **gioco di equilibri**, perché si vuole da un lato la responsabilizzazione, la partecipazione dei pazienti e le decisioni prese da loro. Allo stesso tempo, ci si chiede di essere responsabili degli aspetti legali.



È **piuttosto difficile**. Se qualcuno si fa male o è ferito e la situazione diventa pericolosa, i servizi devono prendere il controllo e decisioni.

Gestione del rischio

- Quando i professionisti devono prendere decisioni che limitano il diritto del paziente a decidere per sé, **sono spesso preoccupati di danneggiare una relazione che hanno costruito da lungo tempo**
- Ma anche nel corso degli interventi obbligatori **si possono proteggere l'integrità e la dignità del paziente.**
- Per esempio, dopo un intervento coercitivo si può rielaborare l'evento con il paziente chiedendogli: **«Come ti sei sentito quando ho dovuto farlo?».**

Gestione del rischio

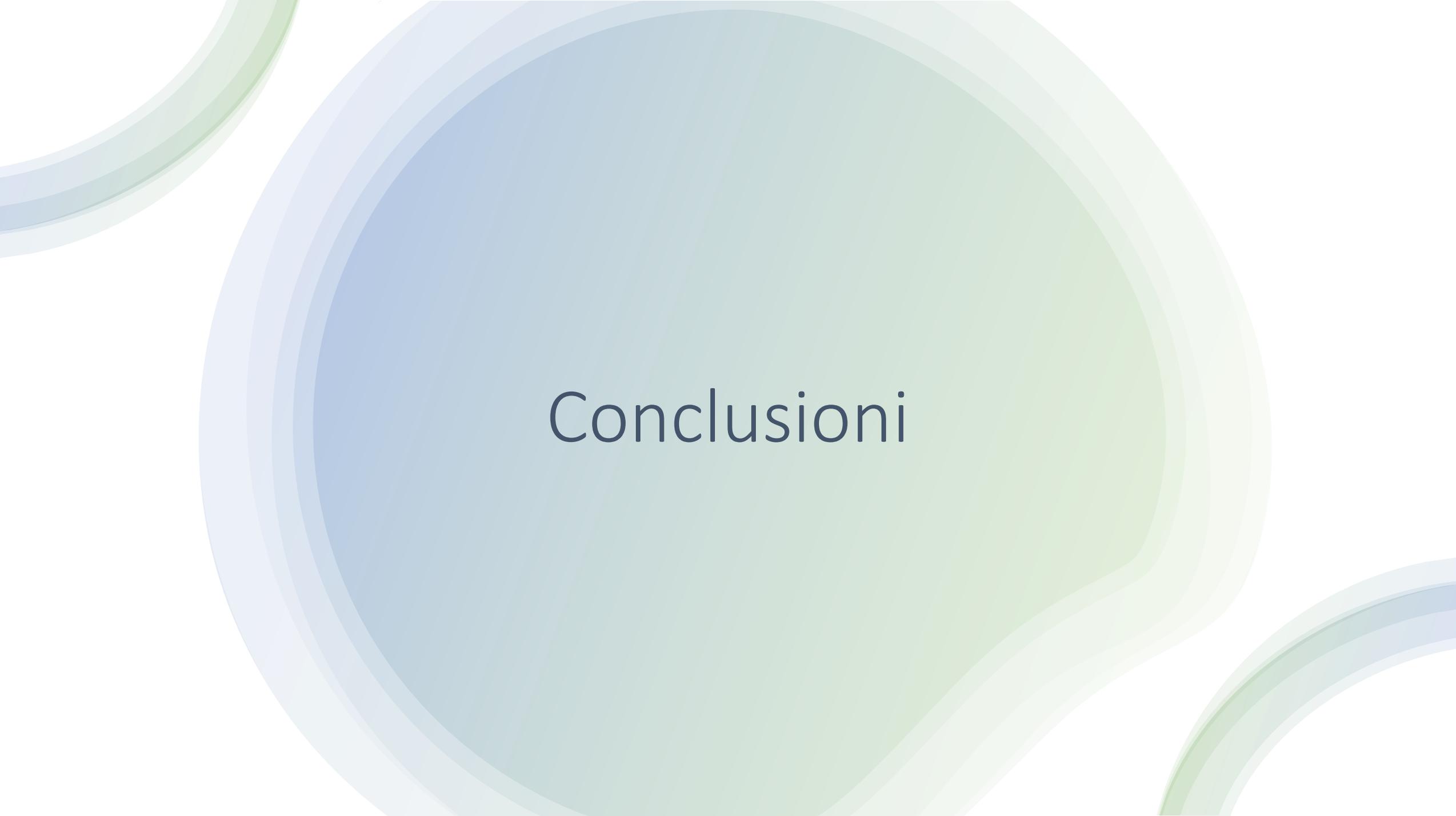
E' importante esplorare le reazioni dei pazienti, il modo in cui gli interventi obbligatori possono aver minato la relazione terapeutica, quando prima di intervenire, veniva sottolineato che le cose stavano andando bene e che gli obiettivi e le decisioni della persona erano centrali e improvvisamente, è stata assunta dal servizio una posizione diversa, che ha portato ad un TSO e ad una ospedalizzazione

Gestione del rischio

- Pur se è d'obbligo ridurre al minimo gli interventi obbligatori, **tali azioni non sono necessariamente in contrasto con le pratiche orientate alla recovery.**
- Piuttosto, deve esserci una **maggiore attenzione al motivo per cui tali decisioni vengono prese e al modo in cui i professionisti le mettono in pratica.**
- Bisogna riconoscere che alcune situazioni **avrebbero potuto essere risolte in altri modi** e sottolineare l'importanza di far parte di un'équipe interdisciplinare interessata non solo ad affrontare l'urgenza, **ma anche a capire come un intervento obbligatorio può essere vissuto dal paziente.**

Gestione del rischio

- Quando ci sono situazioni che richiedono una funzione di controllo, si sperimenta un pensiero dicotomico, **in cui ci si chiede se la propria pratica possa davvero essere orientata al recovery. È possibile un giorno prima si sia orientati al recovery, è quello successivo no?**
- Poiché usualmente adottiamo pratiche in conflitto con gli elementi fondamentali del recovery, **alcuni hanno trovato più proficuo parlare di diversi gradi recovery nelle pratiche dei servizi**
- Bisogna prendere atto **che in alcune contingenze si è meno orientati alla recovery che in altre**, anche se si cerca di tendere il più possibile in tale direzione.



Conclusioni

Autodeterminazione

Tradizionalmente, **le persone con gravi malattie mentali non sono state responsabilizzate.**

- Hanno imparato **che i professionisti sono gli esperti** che spiegano ciò di cui hanno bisogno, identificano gli obiettivi, determinano il percorso di cura e preparano i loro piani di trattamento (Slade 2009).
- Hanno sperimentato **che la loro capacità di prendere decisioni è limitata**, si sono sentiti **insicuri** nel prendere le proprie decisioni e **sollevati** quando altri hanno preso il controllo.
- Hanno bisogno di **nuove esperienze per esercitare l'autodeterminazione**, dato che questa è un'abilità che devono imparare e sviluppare.

Autodeterminazione

Sebbene i professionisti abbiano sottolineato l'importanza di sostenere i pazienti nell'esercizio dell'autodeterminazione, **spesso non hanno facilitato tale processo.**

Per fare ciò essi devono, oltre che «**curare**», «**abilitare**» (Roberts e Boardman 2014), liberandosi dal ruolo di «decisori» e sviluppando ruoli professionali in linea con il sostegno all'autodeterminazione del paziente.

Autodeterminazione

I pazienti hanno bisogno di **sostegno e formazione per poter fare le scelte più consapevoli**. È proprio questo sostegno e questa formazione che i professionisti possono facilitare (Perkins & Repper, 2016)

Si tratta però di **una sfida**, perché i professionisti non sono sicuri che i pazienti siano in grado di assumersi la responsabilità sul proprio trattamento da soli, **dato che non hanno mai avuto l'opportunità di sviluppare questa abilità**

In questo modo, l'autodeterminazione come diritto umano scompare e i professionisti adottano una posizione di potere in cui assegnano o privano gli individui di questo diritto (Guddingsmo 2020).

La gestione del rischio

- Gestire i possibili rischi che i pazienti pongono a se stessi e agli altri **può comportare interventi contro la volontà dei pazienti**, se i loro comportamenti rappresentano un reale pericolo per la propria vita o per quella degli altri.
- Quando i professionisti enfatizzano da un lato l'autodeterminazione come valore significativo nel trattamento, ma allo stesso tempo hanno il dovere etico e legale di intraprendere azioni preventive per evitare comportamenti rischiosi, **sperimentano la messa in gioco della loro relazione con il paziente e possono anche rischiare distruggere la speranza e il rapporto di fiducia di coloro che intendevano aiutare** (Perkins e Repper 2016).

La gestione del rischio

Tuttavia, si può ridurre il rischio di danneggiare la relazione aprendo un dialogo con il paziente sui diversi punti di vista relativi alla situazione, agli interventi e alla relazione.

La comprensione e il riconoscimento delle prospettive del paziente potrebbero rendere possibile la prosecuzione di una relazione di fiducia anche in caso di disaccordo sul percorso di cura.

La gestione del rischio

- Il **rischio** è un'esperienza quotidiana, una parte intrinseca della convivenza con la malattia mentale ed è una componente necessaria della riabilitazione (Jones 2020).
- Come Perkins e Repper (2016), siamo consapevoli di non poter né "rendere sicuro" né "far guarire" magicamente qualcuno.
- **Se i pazienti devono fare esperienza e aumentare la loro autodeterminazione, noi non abbiamo scelta: dobbiamo aprirci a un certo grado di tolleranza al rischio, accettare che il rischio non può essere ridotto a zero (Morgan 2004) e che non esistono azioni prive di rischio (Perkins e Repper 2016).**

La gestione del rischio

La cultura della colpa crea ulteriori difficoltà perché molti professionisti temono ripercussioni legali, organizzative e professionali (Boardman e Roberts 2014; Jones 2020; Morgan 2007).

Diventa difficile promuovere l'autodeterminazione quando c'è **poca tolleranza per la possibilità che qualcosa vada storto**. Come afferma Jones (2020), il rischio non è né dicotomico né fisso, ma piuttosto un costrutto dinamico e fluido, variabile e soggetto a fattori esterni.

In linea con Slade (2009), l'adozione di un approccio orientato alla recovery ha creato nuovi dilemmi etici in relazione alla responsabilità professionale, **in particolare nel rapporto tra rischio e autodeterminazione**.

Processo decisionale condiviso

- Il processo decisionale condiviso potrebbe essere utile come approccio collaborativo per **sostenere l'autodeterminazione e aumentare la sicurezza dei pazienti.**
- Poiché il processo decisionale condiviso è visto come **una posizione intermedia tra un approccio clinico e paternalistico e un approccio di scelta informata guidato dal paziente** (Chong et al., 2013), adottarlo nella pratica dei servizi **può evitare un pensiero dicotomico**: o i pazienti sono lasciati soli a prendere le decisioni o i professionisti prendono le decisioni per loro
- Professionisti e pazienti apportano al processo decisionale **forme di competenza diverse ma ugualmente importanti.**

Processo decisionale condiviso

- Lavorare con un focus orientato alla guarigione **non significa mettere da parte la propria competenza clinica; piuttosto, utilizzarla per rinforzare per rafforzare gli obiettivi terapeutici del paziente..**
- A volte capita che i pazienti **non sono in grado di prendersi cura di se stessi** e, in quanto professionisti, bisogna assumersi la responsabilità quasi totale per un certo periodo di tempo.
- **Tuttavia, quando la situazione cambia, ci si aspetta che il paziente sia più attivo e autodeterminato nel trattamento**

Processo decisionale condiviso

- Questo potrebbe evitare di considerare autodeterminati i pazienti solo se sono totalmente indipendenti dagli altri (Skarstad 2018).
- **L'autodeterminazione è un diritto umano che si realizza attraverso relazioni sociali di supporto** (Skarstad 2018).
- In questo modo, le persone con gravi malattie mentali possono utilizzare le proprie capacità e risorse, assumersi la responsabilità di ciò che vogliono ed esplorare le possibilità **attraverso le relazioni di supporto con i professionisti.**

Dalla gestione del rischio a una responsabilità condivisa per promuovere la sicurezza

- **Le relazioni di sostegno e fiducia sono state considerate un prerequisito per promuovere la sicurezza**, dato che implicano una reale collaborazione per raggiungere gli obiettivi e le aspirazioni dei pazienti.
- Attraverso un **dialogo aperto**, entrambe le parti possono comprendere le ragioni delle decisioni dell'altro.
- Questo non significa che i pazienti e i professionisti **arrivino sempre a un accordo condiviso**. A volte un professionista deve intervenire anche contro il parere del paziente.

Dalla gestione del rischio a una responsabilità condivisa per promuovere la sicurezza

Tuttavia, un dialogo aperto e onesto sulla sicurezza, prima, durante e dopo un intervento, potrebbe essere utile per **preservare un rapporto di fiducia e consentire ai pazienti di recuperare l'autocontrollo e perseguire i propri obiettivi.**

La creazione di una cultura che affronti il tema della sicurezza e delle opportunità piuttosto che del rischio potrebbe rappresentare un punto di partenza più produttivo e collaborativo (Perkins e Repper 2016).

Dalla gestione del rischio a una responsabilità condivisa per promuovere la sicurezza



Ci sono esempi in cui pazienti e professionisti **collaborano** per garantire la sicurezza dei pazienti.



Non si tratta solo di evitare che i pazienti siano esposti a rischi, **ma piuttosto di aumentare la capacità dei pazienti di fare scelte valide per se stessi attraverso dialoghi aperti, relazioni di fiducia e il sostegno dei professionisti.**



Quindi i pazienti dovrebbero essere attivamente coinvolti **nella valutazione e nella gestione del rischio, lavorando per la propria sicurezza attraverso un impegno condiviso con i professionisti.**

Una sfida a lungo termine

Spostare le pratiche verso un paradigma orientato alla recovery, in cui la promozione dell'autodeterminazione diventa la stella polare, richiede che le attuali strutture, i quadri di riferimento, la legislazione, gli standard di responsabilità professionale, le linee guida e l'erogazione dei servizi cambino per abbracciare un nuovo paradigma.

I professionisti devono **bilanciare** epistemologie contrastanti, considerazioni etiche, dilemmi legali e aspettative di ruolo e devono **introdurre** un concetto radicale, come quello del recovery, in una tradizione fortemente orientata alla malattia.

Un pieno orientamento alla guarigione **comporta un massiccio cambiamento di paradigma** nel pensiero, nell'orientamento ai servizi e nell'utilizzo delle risorse. Tale trasformazione richiederà tempo e almeno una generazione per concretizzarsi in modo sostanziale (Davidson et al., 2006).

Nel frattempo?

- **Considerare i gradi di orientamento delle pratiche al recovery** piuttosto che definire le pratiche come orientate o non orientate al recovery. Potrebbe non essere realistico pensare di eliminare completamente la coercizione dall'offerta di assistenza per la salute mentale, poiché i professionisti sono tenuti per legge a proteggere i pazienti e la società da eventuali danni.
- **Adottare il processo decisionale condiviso, dove l'autodeterminazione del paziente si basa su relazioni autentiche e di supporto tra pazienti e professionisti.**
- **Porre l'accento su un piano della sicurezza anziché sulla gestione del rischio.**