

Maria Caiata-Zufferey e Guenda Bernegger

Maria Caiata-Zufferey è Professore SUPSI di Ricerca qualitativa nelle scienze sociali e della salute e Responsabile del Centro competenze pratiche e politiche sanitarie del DEASS. Ha conseguito

il dottorato di ricerca in Scienze sociali presso l'Università di Friburgo. I suoi interessi scientifici concernono la gestione individuale del rischio in condizioni di malattia e devianza, e più in generale

la teoria dell'azione. Guenda Bernegger è filosofa specializzata in Medical Humanities e docente-ricercatrice al DEASS, dove è Co-responsabile del modulo di etica dei Bachelor dell'area sanità

e attiva nella ricerca presso il Centro competenze pratiche e politiche sanitarie. Etica clinica, Medical Humanities e medicina narrativa sono i suoi principali ambiti di interesse.

Casa dolce casa: sfide e opportunità di Home Treatment per il disagio psichico acuto in Ticino

È possibile curare a domicilio pazienti con disturbi psichici acuti? È questa la domanda di ricerca del progetto FORESIGHT, condotto da ricercatori SUPSI^[1] in collaborazione con l'Organizzazione sociopsichiatrica cantonale del Canton Ticino.

(CPC) di Mendrisio. Quale migliore occasione per investigare un intervento sempre più valorizzato dalla comunità scientifica perché potenzialmente capace di favorire il percorso di cura^[4], ma le cui condizioni di accettabilità e validità sono ancora insufficientemente studiate?^[5]

Un caso esemplare

Matilde^[2], 35 anni, è sposata con figli che frequentano la scuola elementare. In passato ha sofferto di episodi depressivi gestiti ambulatoriamente. Nell'ultimo periodo la depressione si è fatta più acuta. Matilde sa di avere bisogno di un aiuto incisivo, ma il ricovero in clinica psichiatrica la spaventa: teme di perdere i suoi punti di riferimento e di confrontarsi con l'etichetta di "malata psichiatrica", senza contare le difficoltà organizzative della gestione della casa. Paradossalmente, il ricovero è per Matilde un passo che richiede un'energia di cui lei, al momento, non dispone.

È per offrire un'alternativa a pazienti come Matilde che nel 2016 l'Organizzazione sociopsichiatrica cantonale (OSC) ha sviluppato un progetto pilota chiudendo una delle sue unità – quella destinata ai pazienti provenienti dalla regione di Bellinzona e Valli – e sostituendola con una équipe mobile di intervento di crisi che dispensa cure ad alta intensità al domicilio di persone che presentano disturbi psichici acuti. Si sono così create le condizioni per uno studio quasi-sperimentale che ha messo a confronto due popolazioni: da un lato, i pazienti di Bellinzona e Valli, che, se lo desideravano, potevano essere trattati a domicilio, facendo capo al cosiddetto servizio di Home Treatment (HT)^[3]; dall'altro, i pazienti di Lugano, che hanno continuato ad essere ospedalizzati nella Clinica psichiatrica cantonale

Un intervento efficace e conveniente

Ad un anno circa dall'inizio dell'intervento, ha preso avvio lo studio di valutazione^[6]. Tra marzo 2017 e aprile 2019 il personale clinico ha proposto ai pazienti di Bellinzona e Valli (che accedevano a HT) e a quelli di Lugano (che erano ospedalizzati in CPC) di partecipare a una prima indagine volta ad analizzare l'efficacia clinica e il costo-efficacia di HT rispetto al trattamento ospedaliero tradizionale. Si è costituito un campione di 237 pazienti, di cui 93 nel gruppo di intervento e 144 in quello di controllo. Tra le due popolazioni non sono state osservate differenze significative per quanto concerne la riduzione dei sintomi psichiatrici alla dimissione, i tassi e la durata delle riammissioni durante il periodo di *follow-up* di due anni. La durata del trattamento è stata inizialmente maggiore nel gruppo in HT, probabilmente a causa del necessario rodaggio di questa nuova forma di intervento. In seguito, il tempo del trattamento in HT si è allineato con quello in CPC, assestandosi intorno ai 29 giorni.

Per quanto concerne i costi, sono stati considerati quelli diretti, comunicati dal servizio di contabilità della CPC e dalle compagnie di assicurazione sanitaria dei pazienti, e quelli indiretti, stimati sulla base dei certificati di malattia. HT è risultato un po' meno costoso del trattamento ospedaliero, benché il rapporto costo-efficacia dipenda dai sintomi psichiatrici considerati^[7].

[1] La ricerca empirica è stata condotta in SUPSI da Maria Caiata-Zufferey, Guenda Bernegger, Angela Lisi, Mario Lucchini, Emiliano Soldini, con Luca Crivelli come investigatore principale.

[2] Nome di fantasia relativo ad un caso fittizio.

[3] I pazienti di Bellinzona e Valli che rifiutavano il trattamento domiciliare erano ricoverati in clinica psichiatrica, come in passato.

[4] Johnson, S., Needle, J., Bindman, J.P. & Thornicroft, G. (eds). (2008). *Crisis Resolution and Home Treatment in Mental Health*. Cambridge University Press.

[5] Wheeler, C., Lloyd-Evans, B., Churchard, A., Fitzgerald, C., Fullarton, K., Mosse, L., Paterson, B., Galli Zugaro, C. & Johnson, S. (2015). Implementation of the Crisis Resolution Team model in adult mental health settings: a systematic review. *BMC Psychiatry*, 15(74).

[6] Levati, S., Mellacqua, Z., Caiata-Zufferey, M., Soldini, E., Albanese, E., Alippi, M., Bolla, E., Colombo, R.A., Cordasco, S., Kawohl, W., Larghi, G., Lisi, A., Luccini, M., Rossa, S., Traber, R. & Crivelli, L. (2021). Home treatment for acute mental health care: Protocol for the financial outputs, risks, efficacy, satisfaction index and gatekeeping of home treatment (FORESIGHT) study. *JMIR Research Protocols*, 10(11), e28191.

[7] Soldini, E., Alippi, M., Traber, R., Crivelli, L. (in preparazione). *Cost-effectiveness of Crisis Resolution Home Treatment for the management of acute psychiatric crises. Evidence from the experience in Southern Switzerland.*

[8] Caiata Zufferey, M., Bernegger, G., Mellacqua, Z., Larghi, G., Cordasco, S., Rossa, S., Crivelli, L. (in preparazione). *Home Treatment for acute mental disorders: challenges and opportunities for patients, families, and healthcare providers.*

[9] Soulet, M.H. (2016). Le travail social, une activité d'auto-conception professionnelle en situation d'incertitude. *SociologieS*, en ligne. <https://doi.org/10.4000/sociologies.5553> Dossiers, consulté le 18 février 2023.

Se efficacia e costo-efficacia sembrano indicare la generale appropriatezza di HT, il valore di questo tipo di trattamento non può essere apprezzato senza tenere conto della percezione soggettiva dei pazienti, dei loro familiari e dei curanti. Per ognuno di loro, questo tipo di intervento costituisce una sfida. Torniamo al nostro caso esemplare: per Matilde non è scontato restare al suo domicilio come paziente e allo stesso tempo prendere il ruolo di padrona di casa che accoglie i curanti, in un momento della sua vita in cui è particolarmente vulnerabile; per i familiari di Matilde può essere gravoso dover assumere una parte del lavoro di cura, mentre sono verosimilmente sfiniti per l'accompagnamento del proprio caro; per i curanti non è banale entrare in case ogni volta diverse e adattare il proprio intervento tenendo conto della sensibilità di chi vi abita, avendo un ruolo professionale preciso da esercitare in un tempo limitato. Il costo e il costo-efficacia, dunque, non possono essere i soli criteri per valutare l'appropriatezza di HT: che ne è del vissuto degli attori?

Un intervento capace di generare partecipazione e personalizzazione delle cure

Per comprendere l'esperienza dei protagonisti di HT, un ulteriore studio, questa volta qualitativo, è stato condotto tra febbraio 2019 e dicembre 2020, una volta conclusa la parte quasi-sperimentale^[8]. Interviste e focus group sono stati condotti con 22 pazienti appena dimessi da HT, 11 familiari da loro indicati e l'intero team di curanti composto da 13 professionisti, tra cui psichiatri, infermieri psichiatrici e psicologi.

I dati narrativi hanno chiarito le sfide poste da HT ai suoi protagonisti, riassumibili in tre punti: l'inversione delle dinamiche di potere tra pazienti nel ruolo di "padroni di casa" e curanti in posizione di "ospiti" al momento dell'acuzie psichiatrica; l'esposizione globale del paziente psichiatrico e della sua famiglia, con la conseguente minaccia per la loro privacy e identità; e la destandardizzazione delle interazioni di cura nel tempo limitato della presa in carico. Si è osservato che, per sua natura, il trattamento domiciliare dei disturbi psichici acuti può generare incertezza e disagio e, se gestito male, intralciare il percorso terapeutico. Si è poi analizzato come pazienti, familiari e curanti affrontano le sfide di HT. È emerso che il funzionamento di HT richiede che tutti si impegnino in un lavoro continuo e collettivo di costruzione di

un progetto di cura che abbia due caratteristiche principali: esso deve essere sempre condiviso all'interno del gruppo dei curanti e, al contempo, costantemente negoziato con il paziente e i suoi familiari. Questo lavoro di co-costruzione necessita un certo grado di *phronesis*, cioè, nella sua accezione aristotelica, di quella saggezza pratica che articola razionalità e contingenza, universalità e particolarità^[9], così da prendere la decisione migliore per il bene comune, tenendo ogni volta conto della singolarità della situazione.

L'ultimo risultato dello studio qualitativo riguarda l'impatto di HT. Quando le sfide sono gestite in modo appropriato e i protagonisti portano avanti il lavoro continuo di co-costruzione del progetto di cura, HT genera benefici. Questi riguardano la dimensione identitaria (de-stigmatizzazione, *empowerment*, autodeterminazione), relazionale (riconoscimento, incontro autentico), spazio-temporale (continuità e integrazione delle cure nella vita reale) e clinica (senso di assistenza intensa ed efficace). Così i pazienti come Matilde e i loro familiari hanno riferito che le cure erano "tagliate su misura"; che potevano "dire la loro" su ogni cosa riguardasse il trattamento, finanche sul tempo della dimissione; che non si sentivano "quasi per niente pazienti, piuttosto partner"; che potevano "lavorare alla salute psichica nel contesto della vita vera", sentendosi in sicurezza perché accompagnati da vicino nel quotidiano. I professionisti, quanto a loro, hanno manifestato soddisfazione perché potevano mettere in avanti le loro specifiche competenze, singolarizzando la cura non solo sulla base delle caratteristiche del paziente, ma anche del proprio profilo professionale e umano; essi hanno inoltre sottolineato l'alto grado di autonomia nel giocare il proprio ruolo, pur mantenendo una stretta collaborazione con i colleghi, condizione necessaria per presentarsi come un team unico, coerente e coeso, sebbene animato da forti individualità.

Un intervento da leggersi in termini di diversificazione

Questi risultati sono stati via via condivisi con l'OSC, i curanti di HT, le istituzioni, i professionisti del territorio e i vari portatori di interesse, prestando particolare attenzione al trasferimento delle evidenze prodotte e alla costruzione di un bagaglio di conoscenze ed esperienze condivise tra tutti i soggetti coinvolti. Nel corso dello studio, durato in tutto cinque anni, sono stati organizzati tre incontri aperti al pubblico con la presenza di espo-



nenti del mondo scientifico, clinico, istituzionale e politico del Cantone. In seguito a questo lavoro di approfondimento, le autorità hanno deciso di perpetuare l'offerta di HT e di estenderla oltre Bellinzona e Valli.

Malgrado i risultati positivi della valutazione, è evidente che HT non sia lo standard per la cura dei disturbi psichici acuti. Questo tipo di intervento non può sostituire il lavoro delle cliniche psichiatriche, perché il suo successo non può esimersi da una certa selezione dei pazienti. HT esclude i pazienti suicidari, aggressivi o intossicati. Oltre a questa distinzione, in un certo senso scontata, HT esige che i pazienti siano volentieri per tutta la durata del trattamento, cioè che essi, e i loro famigliari se questi vivono nella stessa casa, aderiscano liberamente alla collaborazione con i curanti, accogliendoli una o più volte al giorno a casa, per un periodo che si situa intorno alle quattro settimane (la durata in genere della presa in carico in HT). Nessun trattamento in un contesto così delicato come quello domiciliare può svolgersi senza il pieno consenso del paziente e di coloro che vivono con lui. Se questa condizione dovesse mancare, vacillerebbe il fondamento stesso dell'intervento: da opportunità, HT diverrebbe un fardello insopportabile per il paziente e i suoi famigliari; da conveniente, diverrebbe costoso in termini sanitari,

umani e finanziari, venendo meno quell'alleanza terapeutica indispensabile a ogni progetto di cura valida.

Per quanto HT non possa essere l'unica strada per il trattamento dei disturbi psichici acuti, esso fornisce però una serie di indicazioni che possono essere utili tanto a domicilio, quanto in clinica. Le lezioni apprese dall'indagine qualitativa mostrano a che punto la cura centrata sul paziente, la cosiddetta *patient-centered care*, possa fare la differenza. Se è vero che il contesto domiciliare incoraggia sensibilmente la delicatezza, il rispetto e la reciprocità tra curanti e pazienti, pena la rottura immediata dell'alleanza terapeutica, queste disposizioni devono essere promosse in qualsiasi contesto di cura, compreso quello ospedaliero che pure, per il modo in cui è organizzato, è obbligato a un maggior grado di standardizzazione.