

CONVEGNO NAZIONALE SIDIN 2022. Il futuro dei sostegni: dagli standard alla Qualità di Vita  
30 giugno -1 luglio 2022, Firenze

## TRATTAMENTO INDIVIDUALIZZATO DI UN PAZIENTE COMPLESSO ISTITUZIONALIZZATO: RIVALUTAZIONE DEL METODO CLINICO-RIABILITATIVO ORIENTATA AL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DI VITA

J. Santambrogio<sup>^\*</sup>, L. Scaringelli<sup>^</sup>, K. Robustelli Test<sup>^</sup>, A. Monti<sup>^</sup>, A. Faverio<sup>^</sup>, E. Crotti<sup>^</sup>, G. Speranza<sup>^</sup>, M. Offregan<sup>^</sup>, C. De Nicola<sup>^</sup>, L. Pace<sup>^</sup>, V. Battiato<sup>^</sup>, A. Stefanati<sup>^</sup>, A. Cangelosi<sup>^</sup>, C. Pietrosanto<sup>^</sup>, M. Bombelli<sup>^\*</sup>, G. Barbieri<sup>°</sup>, S. Cirillo<sup>^</sup>, A. Amatulli<sup>^</sup>, S. Terrevazzi<sup>^</sup><sup>^</sup>Presidio Corberi, Limbiate, ASST Brianza  
<sup>+</sup> Medicina Interna, Ospedale Pio XI di Desio, ASST Brianza  
<sup>°</sup> Studio di Medicina Generale, Limbiate<sup>\*</sup> Dipartimento di Medicina e Chirurgia – Università degli Studi di Milano-Bicocca, Monza

## INTRODUZIONE e SCOPO DELLO STUDIO

Il Presidio Corberi di Limbiate (ASST Brianza) è un istituto sorto nel 1962 nel complesso dell'Ospedale Psichiatrico Antonini, per offrire una risposta residenziale di assistenza sanitaria ai minori con disturbi neuropsichiatrici. Attualmente ospita 66 adulti (età media 60) con Disabilità Intellettiva Grave e/o Disturbo dello Spettro Autistico e comorbidità fisiche importanti (ad es. osteo-muscolari, neurologiche, cardio-respiratorie). Il caso descritto (per cui è stato ottenuto consenso informato scritto dalla madre, Amministratore di Sostegno) riguarda una persona di 44 anni con Disturbo dello Spettro Autistico a Basso Funzionamento (DSA-BF) e Disabilità Intellettiva Grave con Comportamenti Problema (CP), istituzionalizzata da 28 anni, (L.), che nell'ultimo anno ha sollevato numerosi interrogativi nell'équipe, a partire dall'urgenza della gestione dei CP. Pertanto l'équipe si è posta gli obiettivi di:

- rivalutare la diagnosi, in particolare le comorbidità psichiatriche e il funzionamento adattivo;
- ridefinire le modalità di gestione dell'insonnia e dei CP in risposta alle richieste degli operatori, per produrre un cambiamento;
- ascoltare la madre e condividere il progetto di cura e presa in carico;

## ANAMNESI

Alla nascita comparsa di alterazioni neurologiche da probabile encefalopatia. Tra i 3 e i 4 anni, anche in conseguenza alla morte del padre ha sviluppato tendenza all'isolamento con comportamenti stereotipati, regressione del linguaggio, ipercinesia, isolamento, stereotipie, aggressività auto ed etero lesiva. A dieci anni ricoveri in N.P.I di Monza e poi lungodegenza dal 25/1/88 al 7/9/94.

Nel 2015 un episodio di verosimile crisi comiziale; nel 2017 riscontro di ipotiroidismo, inizia terapia sostitutiva e rimane in buon compenso. Si presentano anche dei problemi di origine infiammatoria alle articolazioni (es. ginocchio).

A fine 2018 si evidenziano rigidità nucale, atteggiamento del collo in flessione, accompagnata da difficoltà a mantenere la stazione eretta attribuibile ad effetti secondari di terapia antipsicotica, per cui Clorpromazina viene sostituita con Olanzapina. TAC encefalo 2018 negativa e visita neurologica: "instabilità posturale, distonia cervicale". Da allora, fatta RNM encefalo e rachide con evidenza di piccole ernie C4-C5 e C5-C6 ed esiti da sofferenza neonatale progressiva. Visitato da fisiatra, neurologo e neurochirurgo che ha escluso indicazioni all'intervento. Gli agiti auto-lesivi (battersi pugni contro la testa ad esempio o la testa contro il muro) ed etero-lesivi hanno giustificato la terapia antipsicotica di lunga data. In concomitanza alla fase clinica specifica del 2018 inizia a sviluppare un disturbo del sonno (risvegli precoci dopo 3-4 ore di sonno) con iperattività diurna e affaccendamento.

Nel 2020 la visita neurologica presso il centro «Disturbi del movimento» dell'Ospedale San Gerardo di Monza dà come diagnosi "distonia cervicale e attuale di nnd", consigliato screening per morbo di Wilson e nell'ipotesi di genesi iatrogena della distonia, consigliata progressiva riduzione di Olanzapina e switch a Quetiapina o Clozapina. Da valutare inoltre il trattamento con tossina botulinica. E' stato effettuato switch a Quetiapina fino a 800 mg/die con scarsi risultati sul piano del disturbo del sonno e dell'iperattività comportamentale.

Nel corso del 2020-2021, anche in corrispondenza della fase pandemica che ha portato a un cambiamento nella sua routine, i comportamenti problema risultano di maggiore impatto sulla vita del contesto gruppeale di appartenenza (12 persone nello stesso nucleo abitativo).

La condizione internistica (ipotiroidismo e gonartriti) è stabile, tuttavia nel 2021 persiste dimagrimento (gennaio 2021 45 kg - marzo 2021 43 kg - gennaio 2022 47 kg).

## MATERIALI e METODI

Alla luce dell'osservazione clinica, che farebbe propendere per un quadro di disabilità intellettiva associata ad autismo, ci si è proposti, a partire da gennaio 2022, di approfondire la diagnosi di L. tramite i seguenti strumenti testali:

## disabilità intellettiva

WAIS-IV o Leiter non somministrabili

Vineland Adaptive Behavior Scale II (funzionamento adattivo)

## qualità di vita (QdV) di paziente

BASIQ (Brown, Bertelli 2006) tramite operatore di riferimento

## comorbidità psichiatriche nella disabilità intellettiva

SPAIDD-G (Bertelli et al, 2012)

STA-DI (Kraijer, Lassi, La Malfa, 2006)

## Approccio medico e rivalutazione della terapia farmacologica

- 21.10.2021: alla luce dell'osservazione clinica dell'ultimo periodo, in particolare di: frequenti stati di alterazione timica, con discontrollo degli impulsi (agiti eterolesivi verso compagni, talvolta autolesivi); insonnia (media 5 h/notte); inefficacia di Quetiapina -> Si decide shift a Clozapina con titolazione fino a 150 mg/die e razionalizzazione della terapia (una sola benzodiazepina: Lorazepam, stop Biperidene).
- 03.02.2022: due verosimili crisi epilettiche con breve perdita di coscienza e tremori artuali, e caduta a terra. Si contiene ai 4 arti a scopo protettivo.
- Dal 4.02.2022 attivato un protocollo clinico che, in base alla condizione clinica, prevede più step di intervento: 1) cognitivo-comportamentale 2) psicofarmacologico 3) contenzione fisica.
- Il 10.02.2022 svolge visita epilettologica: incremento Acido Valproico a 1800 mg.

## Analisi funzionale

- 12.01.2022 riunione di équipe sul caso, presenti Operatori del gruppo: vengono riportate le notevoli difficoltà di gestione del paziente, in particolare la notte (dorme dalle 2 alle 6 ore, con risveglio precoce alle 3). Si fornisce uno schema di analisi funzionale dei comportamenti disadattativi delle 24/h.

## Metodologia di lavoro dell'équipe sul caso (3 livelli)

## 1) Paziente

- Monitoraggio periodico dei CP, su schema basato sull'analisi funzionale, al fine di raggiungere i seguenti obiettivi:
  - a) regolarizzazione del ritmo sonno/veglia
  - b) riduzione dei comportamenti auto ed etero aggressivi
  - c) aumento dei tempi di attesa e di attenzione
- Promuovere interventi individualizzati orientati alla stimolazione cognitiva, motoria e prassica.

## 2) Operatori

- Gestione e miglioramento del clima relazionale ed emotivo attraverso il confronto in équipe tra gli operatori a lui dedicati;
- Strutturare una metodologia di lavoro univoca e condivisa.

## 3) Famiglia

- Ridurre il clima di alta emotività espressa dei famigliari attraverso interventi di mediazione nella relazione tra paziente e famigliari;
- Elaborazione della relazione attraverso colloqui periodici tra familiari ed équipe.

## RISULTATI

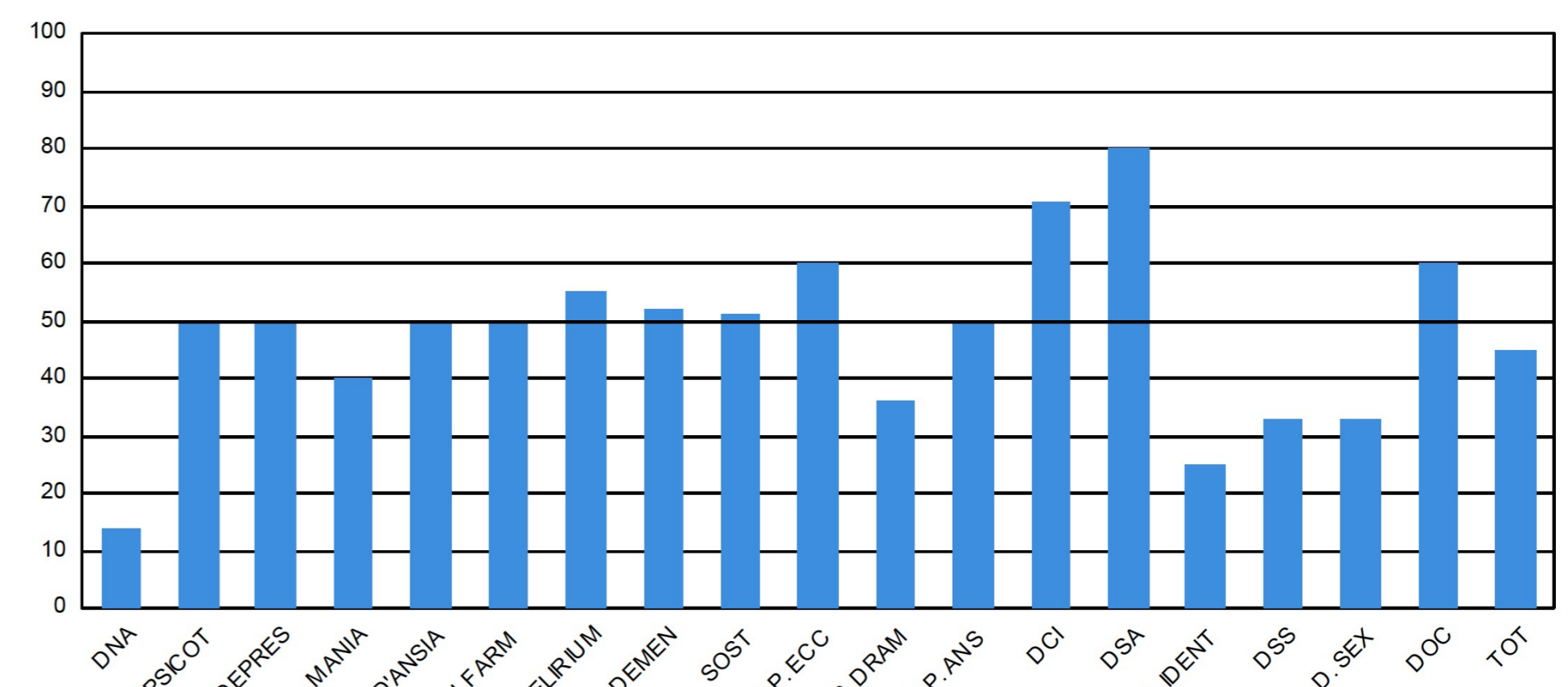
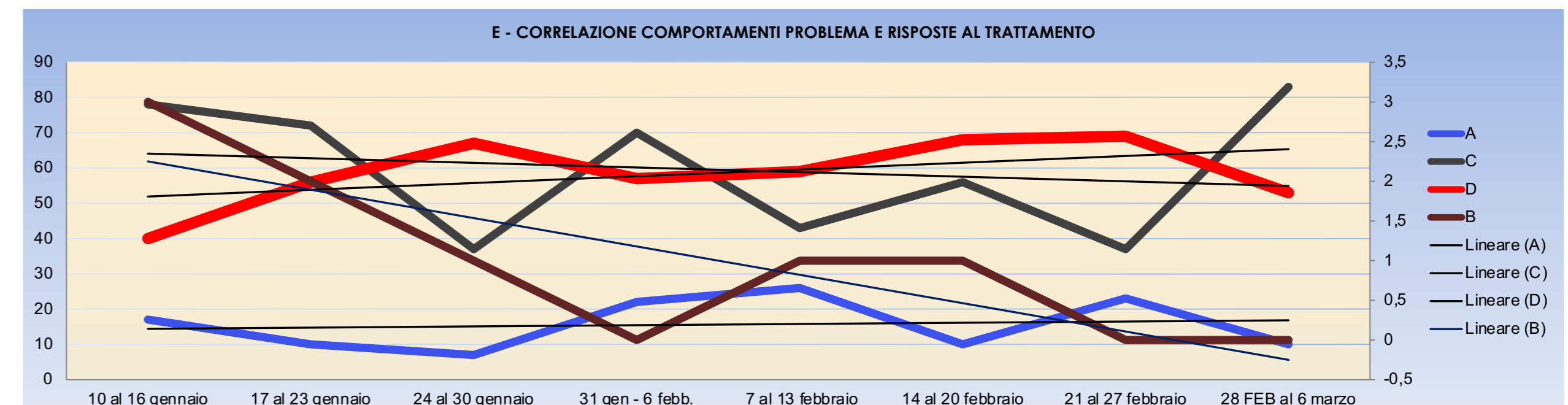
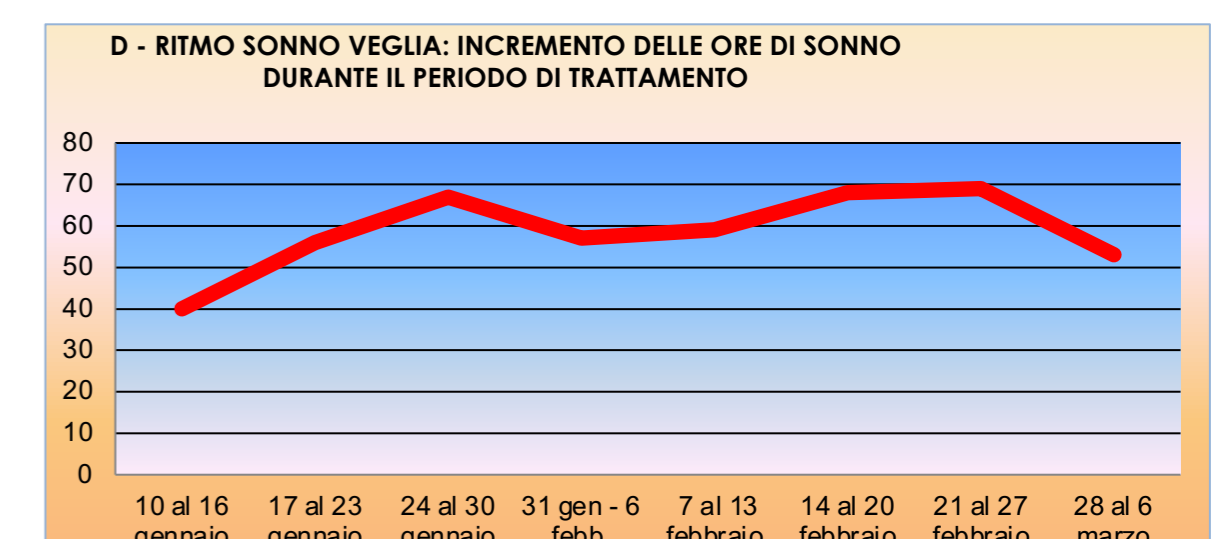
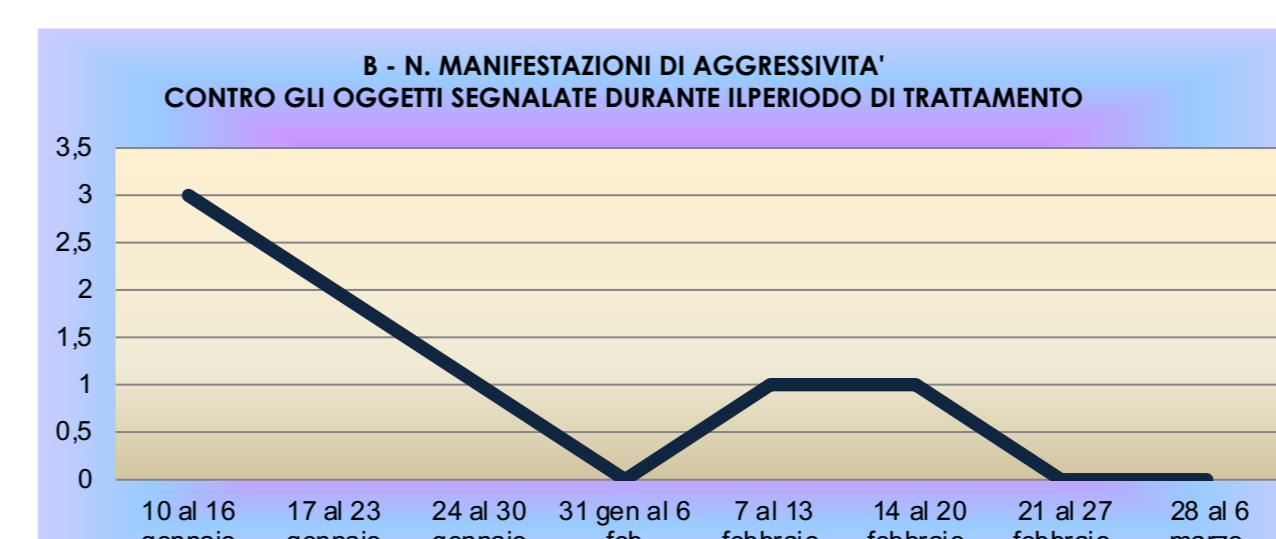
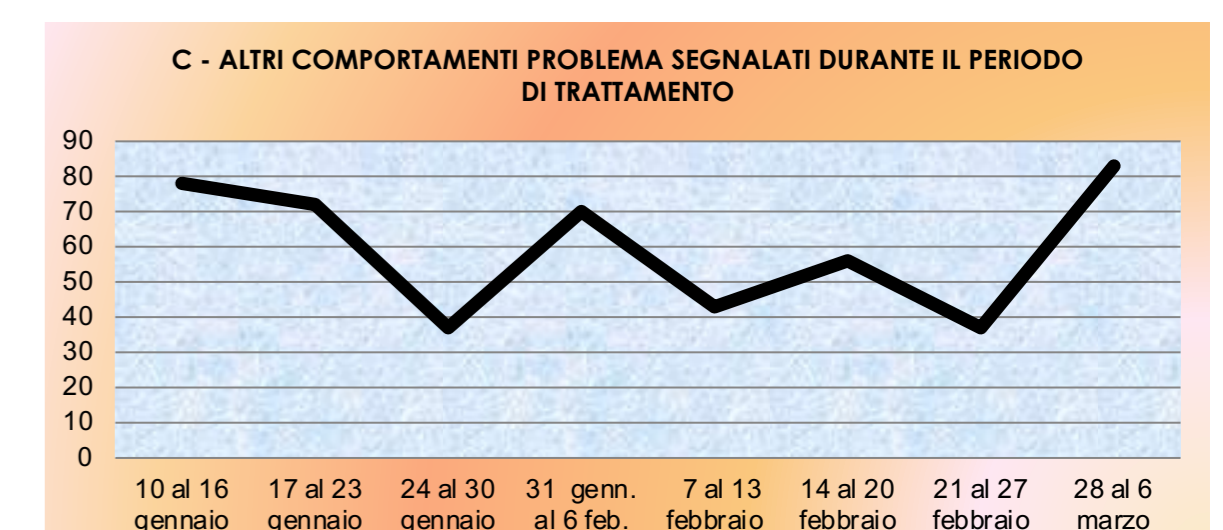
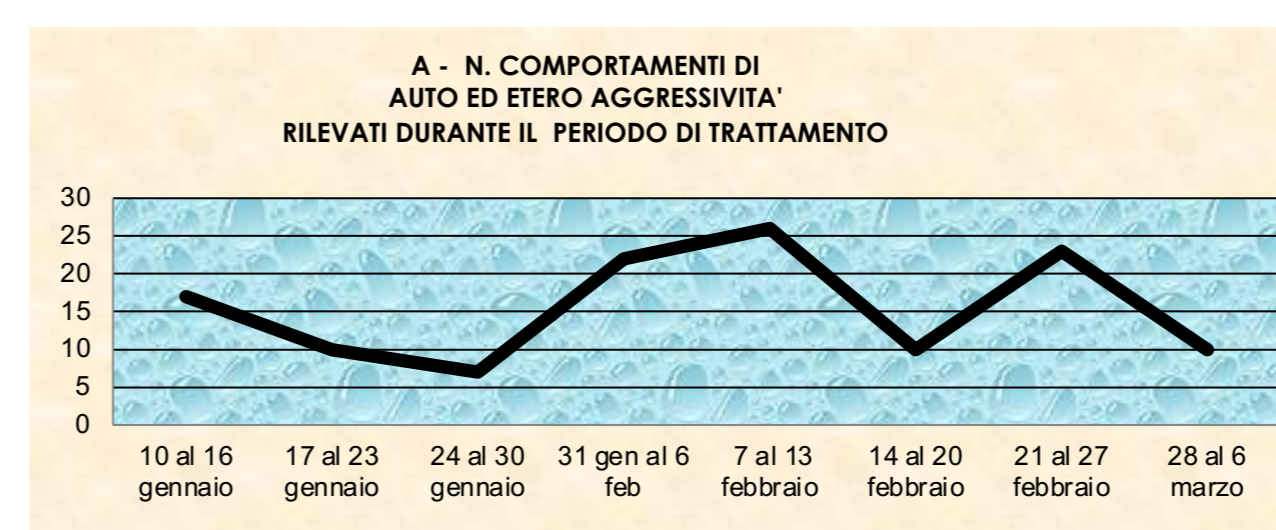


FIG. 1



- Alla VINELAND nella COMUNICAZIONE, nelle ABILITA' DEL VIVERE QUOTIDIANO, nella SOCIALIZZAZIONE e nella SCALA COMPOSTA il punteggio QI di deviazione è 20, corrispondente a un livello adattivo BASO. Tali risultati depongono per: *Disabilità Intellettiva di grado GRAVE*.
- Lo SPAIDD-G (FIG 1) ha rilevato punteggi al di sopra della soglia d'attenzione nelle seguenti aree: *Disturbo dello Spettro Autistico (0,80)*, *Disturbo del controllo degli Impulsi (0,70)*, *Disturbo di personalità eccentrico (0,60)* e *Disturbo Ossessivo-Compulsivo (0,60)*.
- Alla STA-DI è confermata la diagnosi di *Disturbo dello Spettro Autistico*.

Alla valutazione in follow-up di giugno 2022, si è riscontrata efficacia della terapia con Clozapina nel limitare gli agiti auto ed etero aggressivi e sull'insonnia (durata sonno 7-8 ore). Durante il giorno L. è più tranquillo e partecipa agli interventi educativi con maggiore livello di attenzione.

- I 5 grafici (A: comportamenti auto ed eteroaggressivi; B: aggressività contro oggetti; C: urla, logorrea, affaccendamento; D: ore di sonno; E: complessivo) mostrano un andamento alternato. Considerando il tempo di osservazione dell'intervento durato 2 mesi, a To (tempo della richiesta di aiuto, pre-intervento) il comportamento era stabile e standardizzato (dormiva poco, elevata aggressività e CP) mentre a T1 (tempo dell'intervento) tale stabilità si interrompe, le ore di sonno aumentano e i CP si attenuano.

- I punteggi di QdV ottenuti nelle 9 aree della BASIQ in un T0 (tempo della richiesta di aiuto) Vs T1 (tempo della risposta) sono: Essere fisico **2 Vs 1**, Essere psicologico **-9,1 Vs -7,5**, Essere spirituale **-6,6 Vs -6,6**; Appartenenza fisica **-2 Vs -2**, Appartenenza sociale **-2 Vs 2**, Appartenenza alla comunità **0,3 Vs 2**; Comportamenti pratici **-2 Vs -2**, Tempo Libero **-1,2 Vs -1,2**, Crescita e Sviluppo **-2 Vs -2**. Il livello medio di qualità di vita emerso risulta essere lievemente negativo ma in miglioramento da T0 a T1: punteggio medio di **-2,5 Vs -1,8** su una scala da -10 a +10.

Le aree che sembrano concorrere maggiormente al livello di QdV di L. sono l'area dell'Appartenere sociale e dell'Appartenere alla Comunità: da gennaio a giugno 2022, infatti sono incrementati i livelli di importanza e soddisfazione percepita rispetto all'«avere una persona speciale» e l'«essere vicino a persone della sua famiglia» (la madre e la sorella); l'«avere accesso ad un intervento educativo» e l'«andare in posti della sua comunità» (es. lo «spazio»). Riguardo ai primi due item, l'incremento di QdV è attribuibile ad una maggiore opportunità di ricevere visite da parte dei famigliari rispetto ad una riapertura della struttura secondo la normativa anti-Covid-19. Rispetto all'intervento educativo individualizzato, si suppone che la fase di maggiore stabilità clinica correlabile all'introduzione di Clozapina, abbia determinato una regolarizzazione dei ritmi sonno-veglia ed una maggiore capacità attentiva durante gli interventi educativi, pertanto una maggiore attribuzione di importanza e di soddisfazione per gli stessi.

## CONCLUSIONI

Il lavoro sul «caso singolo» in termini clinici e di ricerca ha portato l'équipe a sviluppare un modello di intervento estendibile anche ad altri pazienti. La richiesta di aiuto degli Operatori del gruppo (fine 2021) rispetto ai CP di L. ha condotto ad una riflessione condivisa che non prevedesse un intervento di risposta immediata (ad es. contenzione fisica) ma, orientati dal modello di Qualità di Vita, si è chiesto agli Operatori un monitoraggio dei CP tramite schema di Analisi Funzionale e, a partire da qui, è stata modulata una risposta medica (switch da Quetiapina a Clozapina) ed educativa (strutturazione di interventi personalizzati). L'intervento farmacologico si è rivelato importante nella ripresa di un corretto ritmo sonno-veglia e di una attenuazione dei CP, pertanto, migliorando la QdV, L. è stato in grado di interagire con l'altro in uno stato emotivo più equilibrato e, quindi, di trarre maggiore beneficio e soddisfazione dagli interventi di assistenza ed educativi a lui diretti, nonché dalle visite dei familiari.

## BIBLIOGRAFIA

- Bertelli M, Francescutti C, Brown I. Reframing QoL assessment in persons with neurodevelopmental disorders. Ann Ist Super Sanita. 2020 Apr-Jun;56(2):180-192
- Bertelli M, Piva Merli M, Rossi M, Lassi S, Bianco A, Colangelo J. Quality of life in pharmacological intervention on autism spectrum disorders. Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities. 2013 Vol 7(1): 40-48
- Rothärmel M, Szymoniak F, Pollet C, Beherec L, Quesada P, Leclerc S, Belhaine A, Rosier A, Guillin O. Eleven years of clozapine experience in autism spectrum disorder: efficacy and tolerance. J Clin Psychopharmacol. 2018 Dec;38(6):577-581
- Ali A, Hall I, Blickwedel J, Hassiotis A. Behavioural and cognitive-behavioural interventions for outwardly-directed aggressive behaviour in people with intellectual disabilities. Cochrane Database Syst Rev. 2015 Apr 7;2015(4)