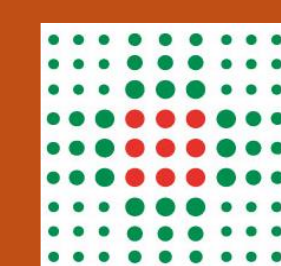


DISREGOLAZIONE COMPORTAMENTALE IN UN PAZIENTE CON SINDROME DI PRADER-WILLI E COMORBIDITÀ PSICHIATRICA: UN INTERVENTO RESIDENZIALE

Lasaracina M., Bussandri M., Uhumwanho E., Campagnoli C., Titone F., Davi C., Bettinardi O., Cappa C.
 UOC Psichiatria di Collegamento IS - Dipartimento di Salute Mentale DP, AUSL Piacenza



INTRODUZIONE

La Sindrome di Prader Willi (PWS) è una patologia rara che rappresenta la causa più comune di obesità su base genetica, con un andamento bifasico caratterizzato da marcata ipotonia muscolare e ritardata acquisizione delle tappe dello sviluppo psicomotorio e successivamente dalla comparsa di una iperfagia ingravescente [Federazione PWS 2016]; le problematiche associate alle disfunzioni multisistemiche riguardano la sfera cognitiva e quella comportamentale (irascibilità e caparbietà, comportamento manipolativo e ossessivo-compulsivo) [Brice JA 2000]. La Residenza a Trattamento Estensivo (RTE) Laura, afferente all'UOC di Psichiatria di Collegamento e Inclusione Sociale dell'AUSL di Piacenza è una nuova realtà a carattere riabilitativo che può accogliere fino a 14 pazienti con diagnosi di disturbo del neurosviluppo con presenza di gravi disturbi del comportamento e comorbidity psichiatriche. Il ricovero è volto all'acquisizione di nuove abilità, al consolidamento di quelle presenti nei pazienti e alla riduzione dei comportamenti problema (CP), in ottica di proseguimento in altro ambiente rispetto a quello della RTE. L'obiettivo del lavoro è quello di descrivere un intervento riabilitativo di tipo residenziale di un paziente con PWS e Disturbo Bipolare.

MATERIALI E METODI

Soggetto

R., 28 anni, peso 170 Kg, entra nella RTE Laura il 10 Luglio 2023 per gravi crisi di rabbia e aggressività contro oggetti e nei confronti della mamma, che si manifestano soprattutto in relazione all'assunzione di cibo; R. passa le giornate in casa mangiando, compromettendo seriamente la sua salute fisica e la sua qualità di vita, non frequenta alcun centro diurno per scarsa adesione e difficoltà di gestione da parte degli operatori. R. inizia a manifestare i sintomi tipici della sindrome (fame incontrollata, aumento costante di peso e aggressività) in età scolare, mantenendo buone relazioni con i compagni, fino alla maturità. Durante tutto il percorso scolastico i comportamenti problema sono assenti a scuola mentre si manifestavano a casa; in generale la situazione sembra drasticamente peggiorare dopo il diploma, conducendo R. all'isolamento. Altri comportamenti riferiti sono l'accumulo (se la madre cerca di disfarsi di oggetti inutili, R. diventa fisicamente aggressivo); il paziente diventa inoltre impulsivo in presenza di trigger (distributore automatico di bibite e alimenti, bar) che lo portano ad abbuffarsi. Se l'accesso agli stimoli gli viene negato, R. reagisce con aggressività eterodiretta nei confronti della mamma (es. schiaffi) e distruttività ambientale, con tempi di ripresa molto lunghi: le crisi durano circa due ore e sono gestite dalla mamma assecondando le richieste di R. occasionalmente, secondo uno schema per lui imprevedibile, e spesso quando il comportamento risulta già all'apice della sua intensità, così R. impara che con i suoi comportamenti può ottenere quanto desidera. R. fatica a staccarsi dalla mamma anche nel raggio di qualche metro e, a seguito di condivisione del progetto riabilitativo, esprime la non volontà di separarsi da lei piangendo e urlando, e colpendo il clinico. Il ricovero prevede degli accessi gradualmente in cui R. viene esposto ad attività diverse e osservato.

Strumenti

Al fine di stabilire una baseline, vengono somministrate delle scale di valutazione di screening (HoNOS, ADL, IADL, Mini ICF e VGF); tutti i comportamenti individuati come target vengono analizzati mediante analisi funzionale del comportamento. Dopo aver definito e misurato i comportamenti target, viene stilato un progetto personalizzato per l'incremento di abilità specifiche e per la diminuzione dei CP [Foxy RM 2021]. I comportamenti definiti in ingresso come target sono l'aggressività eterodiretta, la distruttività ambientale e l'impulsività, operazionalizzata come lamentatio (piange, si lamenta, si sdraia a terra); le emissioni sono misurate mediante uno Scatter Plot, al fine di ottenere una valutazione funzionale dei comportamenti target in fase di baseline [Touchette et al. 1985]. Le attività programmate, di gruppo o individuali, prevedono stimolazione cognitiva, promozione della cura di sé e dell'ambiente domestico, attività ricreative, esperienze in contesti esterni alla struttura volte alla risocializzazione; gli interventi no core prevedono contratti educativi e uscite, la token economy, una check-list per l'igiene, l'utilizzo dell'agenda, l'impostazione di una dieta (in collaborazione con il Team Nutrizionale Aziendale per corretta alimentazione e monitoraggio peso) e l'attività fisica. Il trattamento clinico psicologico comprende l'osservazione e il monitoraggio, colloqui clinici e incontri periodici con la famiglia; il paziente è in trattamento psicofarmacologico con Aloperidolo.

ANALISI DEI DATI

Dati Comportamentali

Per valutare gli esiti degli interventi sulle autonomie e sulla qualità della vita vengono risomministrate le scale di valutazione di screening; i comportamenti problema vengono misurati durante il trattamento e confrontati con la rilevazione del tempo 0; è effettuato un confronto tra le attività a cui il paziente si dedicava nei periodi pre-trattamento e ad oggi.

Analisi Qualitativa

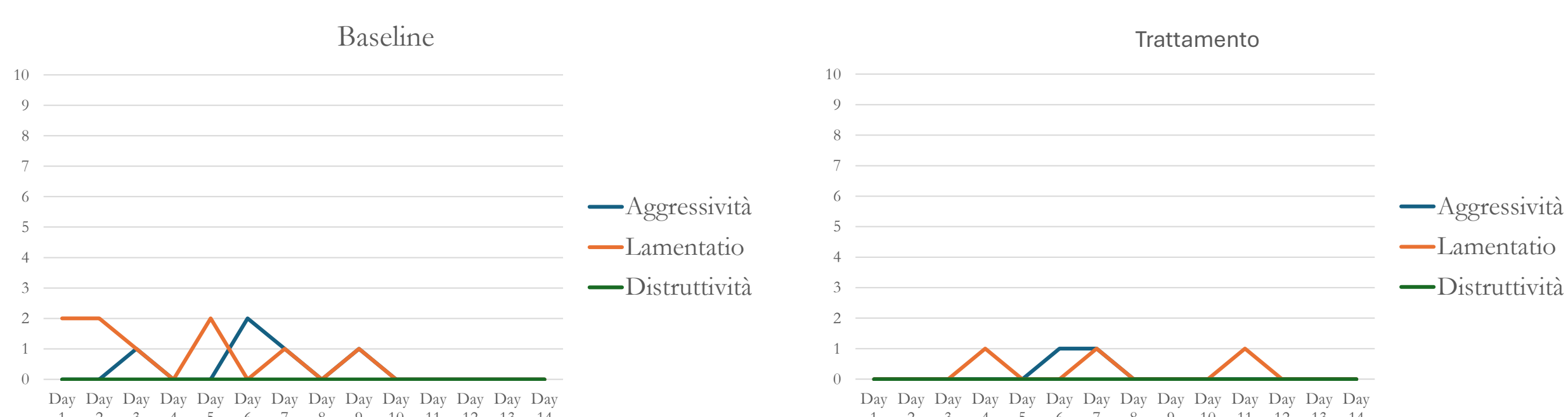
Un'analisi qualitativa è effettuata mediante osservazione durante le attività e in occasione dei colloqui clinici.

RISULTATI

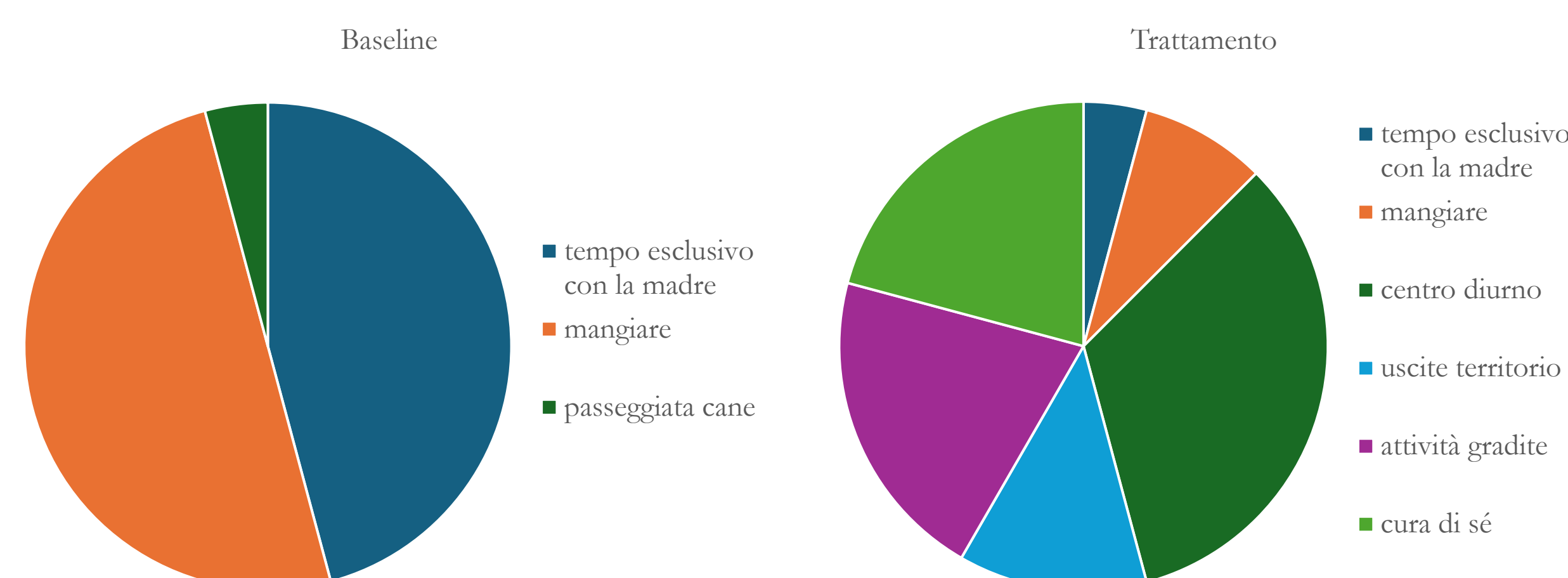
Dati Comportamentali

Screening	Pt Baseline	Pt Trattamento
HoNOS	25	15
ADL	1	2
IADL	2	2
VGF	10	61
Mini ICF	36	20

Tutte le scale indicano un miglioramento nelle aree misurate, in riferimento al funzionamento, le autonomie e l'esito delle cure.



La distruttività ambientale è assente con la strutturazione dell'ambiente, in particolare con l'impostazione di una dieta a orari prestabiliti e l'impossibilità di accedere a stimoli alimentari in maniera autonoma; l'intervento ha come conseguenza la diminuzione dell'aggressività eterodiretta, che si manifesta con lancio di oggetti o tentativo di colpire l'operatore; infine la lamentatio si presenta diminuita non solo in frequenza ma anche in durata e intensità. I grafici sottostanti mostrano le attività a cui R. si dedicava prima dell'intervento residenziale e quelle che lo coinvolgono oggi.



Osservazione qualitativa

In riferimento ai comportamenti target, non si evidenziano comportamenti ossessivi rispetto all'accumulo, ad eccezione di qualche tentativo di raggruppare più posate di quelle necessarie per i pasti, ma comunque non degno di rilievo clinico, in quanto subito neutralizzato. Le abbuffate segnalate dalla mamma, come emerso in un primo colloquio con il paziente, sembravano essere innescate da sentimenti di noia e solitudine; ad oggi il comportamento alimentare risulta adeguato, mentre sono completamente assenti voracità e richiesta insistente rispetto all'ottenere cibo, grazie anche all'inserimento di R. in attività e relazioni. L'umore risulta in asse, con assenza di oscillazioni timiche repentine riferite prima del trattamento.

DISCUSSIONE

I risultati mostrano il percorso positivo del paziente all'interno della residenza, un miglioramento del funzionamento e delle autonomie, e un decremento dei CP, insieme all'ampliamento delle attività in cui R. può esprimere le sue abilità, accrescendo il suo senso di autoefficacia. Il comportamento alimentare è sempre risultato adeguato, fatta eccezione per qualche episodio isolato in cui R. ha tentato di rubare cibo ad un pari; le abbuffate sono assenti anche grazie all'adesione del paziente al regime di alimentazione strutturata (es. porzioni e gli orari prestabiliti, impossibilità di accesso alla cucina). Inoltre, R. risulta adeguato anche durante le uscite con gli operatori in contesti con esposizione a trigger (come bar, sale d'attesa con distributori automatici), anche quando accompagnato dalla zia; permane ancora il timore di esposizione da parte della mamma per le dinamiche citate. L'assenza di abbuffate ha come conseguenza perdita di peso (attuale 158 Kg) e miglioramento delle condizioni di salute, mentre l'intervento cognitivo-comportamentale ha ridotto di frequenza, durata e intensità i CP; permangono ad oggi lievi condotte di escoriazione e stuzzicamento della pelle. Non si sono mai manifestati episodi conclamati di aggressività, mentre soprattutto in fase iniziale emergono comportamenti oppositivi poi rientrati con l'intervento comportamentale (ad esempio pretendere di dormire sul divano negli spazi comuni anziché nel proprio letto, enuresi e encopresi per attirare l'attenzione degli operatori preferiti). Ad oggi, occasionalmente gli capita di manifestare aggressività verbale di lieve entità che rientra subito a seguito di indicazione verbale dell'operatore che lo mette in contatto con le regole previste dalla contrattazione educativa. Infine, dai colloqui clinici, il paziente mostra umore in asse e aderisce alle proposte terapeutiche. L'utilizzo delle procedure permette di avviare il paziente ad un compito quando richiesto, gestire le proprie emozioni, avere una maggiore flessibilità, incentivandolo a sostenere le competenze acquisite durante il ricovero, con l'obiettivo di generalizzarle e mantenerle anche in diversi contesti.

CONCLUSIONI

La RTE Laura accoglie pazienti con diagnosi del neurosviluppo e disturbi del comportamento con l'obiettivo di realizzare un intervento riabilitativo, che abbia carattere di transizione, per l'acquisizione di nuove abilità, il consolidamento di quelle presenti e la riduzione dei comportamenti problema, al fine di promuovere la qualità di vita dell'utente, anche in altro contesto rispetto a quello dell'RTE. R. entra in struttura per gravi crisi di rabbia e aggressività eterodiretta e per l'impossibilità di aderire a qualsiasi intervento propostogli, con la conseguenza di un rapido peggioramento delle sue condizioni fisiche, psicologiche e relazionali. I risultati indicano un miglioramento del funzionamento e delle autonomie: ad oggi R. si mostra più agile nei movimenti e negli spostamenti che compie da solo (anche riguardo a difficoltà pregresse riferite dalla mamma come alzarsi dal divano o dalla sedia); il rapporto madre-figlio non risulta più morboso: se quando era a casa dipendeva completamente dal caregiver, adesso risulta autonomo con la sola necessità di supervisione, anche nell'igiene. In relazione a questo mostra anche maggiore richiesta di autonomia personale con conseguente soddisfacimento di un desiderio di autodeterminazione. Il percorso positivo ha condotto il paziente a sperimentarsi nel contesto di un centro diurno, previa generalizzazione degli interventi, al fine di facilitare il consolidamento e il mantenimento degli esiti raggiunti, aumentando non solo in termini di quantità le possibilità di esprimersi in altre attività, contesti e relazioni ma anche di qualità. Alla luce di quanto emerso, il percorso del paziente risulta essere positivo, permettendo di valutare la possibilità per R. di accedere a contesti diversi da quelli della RTE con l'obiettivo di promuovere una maggiore partecipazione attiva alla rete sociale e favorire l'inclusività.

Limiti e prospettive future

Le uscite con la mamma risultano ancora difficoltose, a seguito di un'analisi, a causa di una insicurezza nella gestione comportamentale in caso si verificassero richieste in presenza di trigger. Come è infatti successo di recente, R. ha avuto una ricaduta durante un'uscita con la mamma, che continua ad assecondarlo secondo gli schemi di apprendimento noti. Il prossimo intervento verterà sulla prevenzione della ricaduta, agendo sul paziente mediante l'elaborazione degli accaduti, e sulla mamma con l'ausilio di strategie psicoeducative che potrebbero essere implementate ad hoc all'interno di una cornice di parent training.

REFERENZE: 1) La Sindrome di Prader-Willi, Raccomandazioni Cliniche, 2° edizione (2016), Federazione Nazionale Sindrome di Prader-Willi; 2) Brice JA: Behavioral and psychotropic interventions in persons with Prader-Willy syndrome. Endocrinologist 2000; 10: S27-S30. 3) Touchette, P.E., McDonald, R.F., Langer, S.N. (1985). A Scatter Plot for identifying stimulus of problem behaviour. Journal of Applied Behavior Analysis, 18 (4), 343-351. 4) Tecniche base del metodo comportamentale. Sviluppare le abilità e ridurre i comportamenti problema (2021), Foxy R.M.