Interventi psicoeducazionali per familiari di pazienti con disturbo ossessivo-compulsivo

Umberto Albert, *Dipartimento di Neuroscienze Rita Levi Montalcini, Servizio per i Disturbi Depressivi e d'Ansia, Università degli Studi di Torino, Italia*

Giovanni Blengino, *Dipartimento di Neuroscienze Rita Levi Montalcini, Servizio per i Disturbi Depressivi e d'Ansia, Università degli Studi di Torino, Italia*

Filippo Bogetto, *Dipartimento di Neuroscienze Rita Levi Montalcini, Servizio per i Disturbi Depressivi e d'Ansia, Università degli Studi di Torino, Italia*

Giuseppe Maina, *Azienda Ospedaliero-Universitaria San Luigi Gonzaga, Orbassano (TO), Italia e Dipartimento di Neuroscienze Rita Levi Montalcini, Università degli Studi di Torino, Italia*

RIASSUNTO

Il Disturbo Ossessivo-compulsivo (DOC) è una delle patologie psichiatriche in cui è maggiore il coinvolgimento dei familiari. Questo avviene sia in modo aspecifico (convivere con un familiare affetto da un grave disturbo psichiatrico comporta un "burden" sia soggettivo che oggettivo di elevata entità) sia in modo specifico (la cosiddetta "family accommodation", ossia il coinvolgimento del familiare nella sintomatologia del paziente). L'impatto negativo di tale coinvolgimento sia sul disturbo (anche in termini di risposta ai trattamenti) sia sui familiari stessi (riduzione della qualità della vita) si è dimostrato molto rilevante e pertanto è stato sempre di più oggetto di studio. Sulla base delle evidenze scientifiche, sono stati proposti alcuni interventi che coinvolgono i familiari nei processi di cura. Essi sono le terapie cognitivo-comportamentali assistite dai familiari e i gruppi psicoeducazionali.

In particolare l'obiettivo di questo articolo è quello di presentare la psicoeducazione quale strumento potenzialmente elettivo nel trattamento dei familiari del paziente con DOC. Vengono inizialmente analizzati i modelli, soltanto descrittivi, di gruppi psicoeducazionali, presenti in letteratura. In seguito viene presentato l'Intervento Psicoeducazionale Multifamiliare (IPM) sviluppato presso il Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Torino e dedicato ai familiari dei pazienti con disturbo ossessivo-compulsivo in trattamento farmacologico. Si tratta di un intervento che prevede una serie di incontri solo per i familiari dei pazienti e che si propone di fornire loro informazioni sul disturbo, di riflettere sull'impatto aspecifico e specifico del DOC sulle loro vite e di insegnare loro strategie efficaci per ridurre il coinvolgimento nella sintomatologia e per gestire le possibili risposte emotive nei confronti del paziente. Esso è risultato particolarmente efficace nel ridurre il coinvolgimento specifico dei familiari e parallelamente si sono osservati una riduzione del burden percepito e un miglioramento della qualità di vita dei familiari. I dati necessitano di conferme ma sottolineano l'importanza di coinvolgere i familiari dei pazienti con DOC nel progetto terapeutico. Anche le linee-guida internazionali più recenti per il trattamento del DOC, infatti, consigliano tale coinvolgimento. Gli interventi psicoeducazionali possono quindi rappresentare un utile strumento terapeutico che si rivela efficace non solo nell'alleviare il burden e nel migliorare la qualità di vita, ma anche nel migliorare la sintomatologia dei pazienti riducendo il coinvolgimento dei familiari nei sintomi.

Parole chiave: disturbo ossessivo-compulsivo, psicoeducazione, coinvolgimento familiare

SUMMARY

Obsessive-compulsive disorder (OCD) is a psychiatric disorder that significantly involves family members. Family members/caregivers are involved both in a non-specific way (living with a family member suffering from a severe psychiatric disorder produces a relevant subjective and objective "burden") and in a more specific one (family accommodation is the term used to indicate the process whereby family members assist or participate in the patients' rituals). The negative impact of this phenomenon on both the disorder (in terms of poor response to treatments) and family members themselves (reduced quality of life) has proved to be very relevant and therefore has been increasingly studied in recent years. Several interventions involving family members in the process of care have been proposed; among them, cognitive-behavioural therapies assisted by family members and psychoeducational groups. The aim of this article is to introduce psychoeducation as a potential elective instrument in the treatment of family members of patients with OCD. We first review group psychoeducational interventions proposed by other researchers, although no data are presented concerning their effectiveness. Then we present the Multifamily Psychoeducational Intervention (MPI), developed at the Department of Neuroscience of the University of Turin, dedicated to family members of OCD patients who are prescribed drug treatments. It is a group intervention only for family members of OCD patients, whose aim is to provide them information about the disorder, help them recognizing the burden that OCD imposes to them, reduce family accommodation to symptoms and teach effective strategies to manage negative emotional responses toward the patient. It proved to be particularly effective in reducing family accommodation and in addition there was a reduction in the perceived burden and an improvement the quality of life of family members. These data need to be replicated but underline the importance of involving family members of patients with OCD in the therapeutic project. As a matter of fact, some recent international guidelines for the treatment of OCD suggest involving family members in the therapeutic project. In conclusion psychoeducational interventions may be a useful therapeutic instrument that is effective not only in relieving the burden and enhancing family members quality of life, but also in improving patients' symptoms through reduced family accommodation.

Key-words: obsessive-compulsive disorder, psychoeducation, family involvement

INTRODUZIONE

Il disturbo ossessivo-compulsivo (DOC) comporta un grave livello di disabilità non solo per chi ne è affetto ma anche per i familiari: l'enorme impatto negativo che la malattia esercita sul funzionamento sociale e lavorativo dell'individuo[1] ha, infatti, importanti riflessi sulla qualità della vita familiare e sulle relazioni tra i suoi membri.

I familiari dei pazienti con DOC sono implicati nel disturbo a vari livelli: oltre a dover sostenere il carico emotivo e la compromissione della quotidianità legati a una patologia con caratteristiche di cronicità, essi sono specificamente coinvolti nella sintomatologia ossessivo-compulsiva. Una serie di studi ha dimostrato che maggiore è tale coinvolgimento minore sarà la risposta ai trattamenti[2,3].

La riflessione sul ruolo centrale giocato dalla famiglia nel disturbo, e sull'impatto di questo coinvolgimento sulla risposta del paziente al trattamento e sul funzionamento

dell'intero nucleo familiare, ha attivato negli ultimi anni lo sviluppo di interventi diretti ai familiari a sostegno e rinforzo del trattamento individuale del paziente.

L'obiettivo di questo articolo è quello di presentare la psicoeducazione quale strumento potenzialmente elettivo nel trattamento dei familiari del paziente con DOC. L'approccio psicoeducazionale, sia esso rivolto ai pazienti o ai familiari, è infatti un aspetto del trattamento dei disturbi psichiatrici che sta ricevendo grande considerazione; spesso considerato come una parte minore del processo terapeutico, solo di recente la ricerca ha iniziato a interessarsi in modo sistematico agli effetti dell'istruire i pazienti e i loro familiari circa un disturbo mentale, soprattutto in disturbi diversi dal DOC, come il disturbo bipolare. Nel DOC i gruppi psicoeducazionali (misti con pazienti e familiari o di soli familiari) sono stati proposti come metodo per ridurre il coinvolgimento diretto nei sintomi che, secondo un'ottica cognitivo-comportamentale, contribuirebbe al mantenimento della sintomatologia ossessivo-compulsiva.

Le modalità del coinvolgimento familiare

In pochi altri disturbi psichiatrici è presente un coinvolgimento del sistema familiare come nel DOC; la peculiare sintomatologia ossessiva è, infatti, in grado di coinvolgere i familiari, di invischiarli nel disturbo, di porre loro continue e specifiche richieste. Schematicamente, è possibile distinguere due tipi di coinvolgimento dei familiari: uno aspecifico, legato alla convivenza con una persona affetta da un disturbo grave con caratteristiche di cronicità, e uno specifico del DOC, chiamato in Inglese "Family Accommodation". Le forme di coinvolgimento specifico includono il procurare materiale per le compulsioni del paziente, partecipare direttamente alle compulsioni, assistere ai rituali, soddisfare i continui bisogni di rassicurazione rispetto a eventuali dubbi ossessivi.

I familiari dei pazienti con DOC sono coinvolti dal disturbo innanzitutto in via indiretta, cioè non per effetto diretto dei sintomi sulla vita familiare, ma perché hanno un congiunto affetto da una grave malattia cronica, con il conseguente "carico" di tensioni, stress, modificazioni della vita familiare e delle responsabilità. La quotidianità con un disturbo così complesso, infatti, attiva nei familiari vissuti di rabbia, disperazione, paura, impotenza e vergogna; con il passare del tempo cambiano le condizioni personali di vita dei familiari, che si trovano obbligati a modificare le proprie abitudini in casa e sul lavoro, e si alterano i rapporti interpersonali all'interno della famiglia[2,4-7]. Sono stati condotti numerosi studi con diversi strumenti di misura per valutare il burden soggettivo e oggettivo legato al prendersi cura di un paziente affetto da DOC[8-14]. Tutti gli studi concordano nel rilevare che i familiari/caregivers sperimentano elevati livelli di compromissione nelle attività familiari, con riduzione delle attività piacevoli o del tempo libero, con compromissione delle relazioni interpersonali, e con un vissuto soggettivo di carico elevato.

I livelli di carico familiare nel Doc sono direttamente proporzionali alla gravità dei sintomi (punteggio alla YBOCS) del paziente, al livello di coinvolgimento specifico nella sintomatologia (misurato con la Family Accommodation Scale- FAS), e alle caratteristiche dei familiari (essere donna, madre di un paziente con DOC, soffrire di un disturbo depressivo maggiore o di altri sintomi psichatrici) (Tabella 1).

Tabella 1 – Studi recenti sul *burden* dei familiari/ *caregivers* dei pazienti con DOC

Autore	N=	Strumento utilizzato	Risultati	Predittori di maggior *burden*
Jayakumar et al., 2002	30 familiari di DOC vs. 41 familiari di schizofrenici	BAS	Familiari DOC più compromessi di familiari Schizofrenia nei domini: • vita relazionale (coniuge) • strategie del *caregivers* DOC=Schizofrenia in tutti gli altri domini	Disoccupazione Essere coniuge
Thomas et al., 2004	30 familiari di DOC vs. 35 familiari di schizofrenici	FBIS	Familiari DOC ugualmente compromessi rispetto a familiari Schizofrenia nella vita sociale Familiari DOC meno compromessi in altri domini	Punteggi di *burden* correlano con disfunzioni psicosociali
Gunral et al., 2008	35 familiari di DOC vs. 35 familiari di schizofrenici	FBIS	Familiari DOC meno compromessi nei domini finanziario, alterazioni della routine familiare, punteggio globale Familiari DOC ugualmente compromessi rispetto a familiari Schizofrenia in tutti gli altri domini	*Family Accommodation*
Ramos-Cerqueira et al., 2008	50 familiari di DOC	ZBI	Valore medio: 28.9±17.0 (simile a quanto rilevato in *caregivers* di pazienti con Depressione Maggiore o Demenza)	*Family Accommodation* Punteggio totale YBOCS Presenza di sintomi psichici o psicologici nei familiari
Grover et al., 2011	50 familiari di DOC	FBIS	56% riporta *burden* soggettivo di grado moderato 44% riporta *burden* soggettivo di grado severo	Punteggio totale YBOCS
Siu et al., 2012	77 familiari di DOC	FBIS	72.7% riporta *burden* soggettivo 98.7% riporta *burden* oggettivo 60-80% almeno *burden* di grado moderato o severo in: alterazioni della routine familiare, interazioni familiari, *family leisure*	*Family Accommodation* Punteggio totale YBOCS Essere *caregiver* madre Disoccupazione del paziente o del familiare
Cicek et al., 2013	47 familiari di DOC vs. 45 familiari di controlli sani	ZBI	Valore medio: 36.2±21.8 nei DOC vs. 11.0±8.3 nei controlli	Durata di malattia Comorbidità con DDM Ridotto *insight*

BAS=Burden Assessment Schedule
FBIS=Family Burden Interview Schedule
ZBI=Zarit Burden Interview
DDM=Disturbo Depressivo Maggiore

I livelli di burden percepiti dai familiari di pazienti con DOC sono sovrapponibili per molti aspetti a quelli riportati dai familiari dei pazienti con schizofrenia, a conferma dell'elevata compromissione della vita familiare e relazionale nelle famiglie dei pazienti con DOC.

Anche la qualità di vita dei familiari sani dei pazienti con DOC è piuttosto compromessa[10,12,14,15-17]; in tabella 2 sono riportati gli studi recenti che hanno misurato la qualità di vita dei familiari o dei caregivers dei pazienti con DOC. Anche in questo caso, una maggiore compromissione della qualità di vita è predetta da alcune caratteristiche del paziente, come la gravità dei sintomi (punteggio YBOCS, ospedalizzazioni), la durata del disturbo, un esordio precoce della malattia, e da alcune caratteristiche dl familiare, come il livello di coinvolgimento specifico nella sintomatologia (misurato con la Family Accommodation Scale), il sesso femminile e l'età avanzata (Tabella 2).

Tabella 2 – Studi recenti sulla qualità di vita dei familiari/ *caregivers* dei pazienti con DOC

Autore	Familiari di DOC (N.)	Controllo	Strumento utilizzato	Risultati	Predittori di maggiore compromissione della qualità di vita
Stengler-Wentzke et al., 2006	74	Popolazione generale	WHOQOL-BREF	DOC<norma in: Salute fisica Salute psicologica Relazioni sociali	
Albert et al., 2007	64	Popolazione Italiana (valori normativi)	SF-36	DOC<norma in: Ruolo e salute fisica Vitalità Attività sociali Ruolo e stato emotivo Salute mentale	Genere femminile e età avanzata del familiare *Family Accommodation* Punteggio totale YBOCS
Gunual et al., 2008	35	35 familiari di schizofrenici	WHOQOL-BREF	DOC=controlli in: Salute psicologica Relazioni sociali DOC>controlli (meno compromessi) in: Salute fisica Benessere ambientale	Punteggio totale YBOCS
Albert et al., 2009	140	Popolazione Italiana (valori normativi)	SF-36	DOC<norma in: Ruolo e salute fisica Vitalità Attività sociali Ruolo e stato emotivo Salute mentale	Genere femminile e età avanzata del familiare Familiarità per DOC *Family Accommodation* Esordio improvviso del DOC
Grover et al., 2011	50	-	WHOQOL-BREF	Punteggi più bassi (peggior qualità di vita) rispetto a Stengler-Wentze 2006	Durata di malattia Punteggio totale YBOCS
Cicek et al., 2013	47	45 familiari di controlli sani	WHOQOL-BREF	DOC<controlli in tutti i domini	Età d'esordio del DOC Durata di malattia Ospedalizzazioni Punteggio totale YBOCS Comorbidità con DDM nei familiari Età avanzata del familiare

WHOQOL-BREF=World Health Organization Quality of Life-Brief Version
SF-36=Medical Outcome Study 36-item Short Form Health Survey

Come evidenziato precedentemente, il livello di coinvolgimento specifico o diretto del familiare nei sintomi del DOC predice/correla con un elevato burden e una ridotta qualità di vita. Con il termine Family Accommodation si intende un insieme di comportamenti patologici di adeguamento dei familiari alla sintomatologia del paziente con DOC, tra cui il partecipare direttamente alle compulsioni del paziente, aiutarlo ad evitare situazioni in grado di scatenare l'ansia e le ossessioni, e quindi di dare inizio ai rituali, modificare la routine familiare (ad esempio evitare di invitare amici in casa perché sarebbero costretti anche loro a lavarsi/"purificarsi" prima di entrare e/o perché in tal modo il paziente eviterebbe di dover lavare tutti gli oggetti eventualmente toccati o "contaminati" dagli amici). Il coinvolgimento dei familiari nei sintomi ossessivo-compulsivi è molto frequente sia nel DOC infantile[18-25] che in quello adulto[1,11,26-31] (Tabella 3).

Tabella 3 – Studi recenti sulla *Family Accommodation* dei familiari/ caregivers dei pazienti con DOC

Autore	Familiari (N)	Campione DOC	Strumento utilizzato	Risultati	Predittori di maggior accommodation
Storch et al. 2007	57	Bambini adolescenti	FAS	FAS total score: 23.2±11.7	Punteggio C-YBOCS Punteggio Child Behavior Checklist *Impairment*
Peris et al. 2008	65	Bambini adolescenti	FAS-PR	FAS-PR total score: 18.4±10.5 56% fornisce rassicurazioni 46% partecipa direttamente ai rituali	DOC (YBOCS>16) nei genitori Disturbo d'ansia nei genitori Punteggio C-YBOCS del bambino Disturbi externalizzanti nel bambino
Storch, Geffken et al. 2008	50	Adulti	FAS	10% no accommodation 40% *mild* 26% *moderate* 16% *severe* 8% *very severe*	Punteggio totale YBOCS Punteggio ZSI Comorbidità psichiatrica nel caregiver
Storch et al. 2008	110	Adulti	FAS	97% riporta accommodation 59% riporta accommodation quotidianamente	Punteggio totale YBOCS OC di contaminazione/lavaggio
Merlo et al. 2009	49	Bambini adolescenti	FAS-PR	FAS-PR total score: 22.4±10.5 88% presenta *accommodation*	Punteggio totale C-YBOCS
Albert et al. 2010	141	Adulti	FAS	FAS total score: 16.2±7.1 19.9% *mild accommodation* 39.7% *moderate* 34.7% *severe* 5.7% *very severe*	Punteggio YBOCS (totale, O e C) OC di contaminazione/lavaggio Comorbidità con DOM nel paziente Comorbidità familiare per disturbi d'ansia
Storch et al. 2010	28	Bambini adolescenti	FAS	FAS total score: 32.1±23.4	-
Caporino et al. 2011	61	Bambini adolescenti	FAS	-	Punteggio totale C-YBOCS Impairment nel bambino Disturbi externalizzanti nel bambino Sintomi d'ansia nei genitori
Storch et al. 2011	96	Bambini adolescenti	FAS-PR	99% riporta accommodation 77% riporta accommodation quotidianamente	Punteggio totale C-YBOCS Comportamenti oppositivi nel bambino OC contaminazione/lavaggio Disturbi d'ansia nei genitori
Sala et al. 2012	70	Bambini adolescenti	FAS	FAS total score: 21.4±12.9	Sintomi d'ansia, depressivi nelle madri
Torres et al. 2012	47	Adulti	FAS	FAS total score: 11.0±9.8	Punteggio ZSI (Ansia)
Storch et al. 2013	35	Bambini adolescenti	FAS-PR	FAS-PR total score: 31.7±14.9 54.3% fornisce rassicurazioni 45.7% partecipa direttamente ai rituali 34.3% fornisce aiuto nell'evitamento	Punteggio totale C-YBOCS Punteggio CGI-S Impairment nel bambino
Chacko et al. 2014	94	Adulti	FAS	FAS total score: 21.7±17.4 72.3% riporta accommodation 46% riporta accommodation quotidianamente	Punteggio totale YBOCS Punteggio CGI-S Punteggio GAF Punteggio FBS (Ansia) Emotività espressa nei familiari (FEICS)
Coyne et al. 2014	114	Adulti	FAS-IR	98.2% riporta accommodation 69.3% riporta accommodation quotidianamente	Punteggio OCI-R Obsessione Punteggio CGI-S Essere coniuge
Wheaton et al. 2014	26 (DOC) 31 (Ansia) 30 (sani)	Bambini adolescenti	FAS	riporta accommodation quotidianamente: 69% madri di DOC 61% madri di Disturbo d'Ansia 23% madri di controlli	Sintomi ansiosi nel bambino (no DOC)

FAS=Family Accommodation Scale
FAS-PR= Family Accommodation Scale-Parent Report
FAS-IR= Family Accommodation Scale Interview Rated
ZSI=Zung Self-Rating Inventory
CGI=Clinical Global Impression
GAF=Global Assessment of Functioning Scale
FEICS=Family Emotional Involvement and Criticism Scale

L'identificazione dei fattori che predicono il maggiore coinvolgimento dei familiari nei sintomi ossessivo-compulsivi (gravità, sintomi della dimensione contaminazione/lavaggio, avere altri familiari affetti da disturbi d'ansia, essere genitori piuttosto che coniugi) può aiutare a selezionare le famiglie che possano giovarsi di più degli interventi psicoeducativi. Infatti, quanto maggiore è il coinvolgimento nei sintomi tanto minore sarà la risposta ai trattamenti[26, 32, 33].

L'intervento sui familiari

Sulla base di queste evidenze scientifiche, sono stati proposti alcuni interventi che coinvolgono la famiglia nel progetto di cura. Questi interventi, che hanno l'obiettivo di incidere sia sull'andamento del disturbo che sul funzionamento dell'intero nucleo familiare, si dividono in: a) terapie cognitivo-comportamentali assistite dai familiari; b) gruppi psicoeducazionali[34].

Per quanto riguarda le terapie cognitivo-comportamentali assistite dai familiari (Family-based Cognitive Behavior Therapy - FBCBT), che prevedono il coinvolgimento del familiare con la funzione di coterapeuta e supervisore degli esercizi comportamentali di esposizione e prevenzione della risposta assegnati al paziente, i benefici sono stati ampiamente dimostrati in studi condotti su bambini o adolescenti[35,36], su bambini in età prescolare[37,38], e su bambini/adolescenti resistenti alle terapie farmacologiche[39]. Tutti gli studi effettuati, tuttavia, non prevedevano un gruppo di controllo trattato con la sola terapia cognitivo-comportamentale senza la partecipazione dei familiari. Due studi recenti suggeriscono che l'aggiunta di interventi specifici di coinvolgimento dei genitori/caregivers nel trattamento cognitivo-comportamentale si traduce in un ulteriore miglioramento. Nel primo studio[40] la FBCBT è stata confrontata con la sola terapia individuale: i tassi di remissione sono risultati superiori nel gruppo sperimentale (95% versus 79% a 12 mesi), anche se le differenze non erano significative. Nel secondo studio[41] la terapia cognitivo-comportamentale associata a un intervento sulla famiglia (in cui i genitori venivano istruiti ad agire come coterapeuti con un focus specifico sul burden e sulla riduzione della Family Accommodation) è stata confrontata con una terapia di rilassamento: in questo studio la riduzione della Family Accommodation precedeva la riduzione della sintomatologia ossessivo-compulsiva, suggerendo che almeno una parte dell'efficacia fosse mediata dalla riduzione del coinvolgimento dei familiari. Per quanto concerne gli adulti, gli studi controllati hanno fornito risultati contrastanti[3,42, 43,44] .

Modelli psicoeducazionali

Un altro importante strumento di intervento sulla famiglia è rappresentato dalla psicoeducazione. Nel DOC sono stati proposti tre modelli di gruppi psicoeducazionali, che condividono gli stessi obiettivi di base, ma che si differenziano per la struttura dell'intervento (coinvolgimento solo dei familiari o di pazienti e familiari insieme). Tutti gli approcci proposti forniscono informazioni sul DOC e sulle possibili terapie, stimolano riflessioni sul ruolo della famiglia nella gestione del disturbo, favoriscono la condivisione dei vissuti emotivi, offrono supporto pratico e psicologico e promuovono l'apprendimento di strategie di coping per ridurre il coinvolgimento nel disturbo e aumentare una maggiore capacità di convivere con esso. La prima di queste esperienze, nota come "Iowa Model", fa riferimento al lavoro di Black e Blum (1992)[45]: i due autori hanno realizzato presso l'università di Iowa due gruppi di supporto paralleli, uno per i pazienti e uno per i familiari. Il programma svolto con i familiari si sovrappone in gran parte a quello svolto con i pazienti: in entrambi si risponde a bisogni di informazione, di speranza, di comprensione, di sostegno reciproco. Gli autori segnalano tuttavia la necessità per i familiari di un gruppo separato in quanto riconoscono ad essi dei bisogni specifici, come quello di chiarimenti sulla natura del DOC e sull'incapacità del paziente di controllare i propri sintomi; si tenta in questo modo di correggere la convinzione dei familiari che il paziente possa da solo interrompere i suoi rituali.

Il secondo modello è quello di Tynes et al. (1992)[46], che propongono invece un gruppo psicoeducazionale e di supporto misto, formato sia dai pazienti che dai familiari. L'intervento ha cadenza settimanale e una durata di dieci settimane; il numero di persone ammesse al gruppo varia da un minimo di 15 ad un massimo di 25.

La terza esperienza è quella di Cooper (1993)[47], che si concretizza in un gruppo di supporto offerto ai soli familiari. Per il gruppo non viene previsto un limite temporale definito e la frequenza degli incontri, di un'ora e mezza ciascuno, è inizialmente di una volta al mese.

Tali esperienze, tuttavia, sono soltanto descrittive; pur evidenziando l'alto grado di soddisfazione dei partecipanti, infatti, non hanno fornito dati di efficacia sui pazienti o sui familiari.

L'intervento psicoeducazionale multifamiliare

A seguito della riflessione sul ruolo centrale giocato dalla famiglia nel disturbo e sulle importanti conseguenze di questo coinvolgimento sia sulla risposta del paziente al trattamento sia sul funzionamento dell'intero nucleo familiare, presso il Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Torino è stato sviluppato da qualche anno l'intervento psicoeducazionale multifamiliare (IPM)[48], dedicato ai familiari dei pazienti con disturbo ossessivo-compulsivo in trattamento farmacologico. Quest'ultimo aspetto distingue tale programma da altri già esistenti, sulle linee dei quali è stato concepito e con i quali ha dei punti in comune.

L'intervento, che prevede 7 incontri a cadenza quindicinale di 120 minuti ciascuno, più un incontro di follow-up a sei mesi (Figura 1), si propone di fornire ai familiari informazioni sul disturbo, di riflettere sull'impatto diretto e indiretto del DOC sulle loro vite e di insegnare loro strategie efficaci per ridurne il coinvolgimento nella sintomatologia e per gestirne possibile le risposte emotive nei confronti del paziente.

Figura 1 – Modello di Intervento Psicoeducazionale Familiare

PRIMA SESSIONE -
INTRODUZIONE AL DISTURBO E
AL SUO TRATTAMENTO

1° incontro: cos'è il disturbo ossessivo-compulsivo?

2° incontro: quali sono i sintomi del mio familiare?

3° incontro: la terapia del disturbo ossessivo-compulsivo

SECONDA SESSIONE -
IL COINVOLGIMENTO DELLA
FAMIGLIA NEL DISTURBO

1° incontro: il coinvolgimento specifico nella sintomatologia del paziente

2° incontro: il coinvolgimento aspecifico nel disturbo

TERZA SESSIONE -
STRATEGIE PER RIDURRE IL
COINVOLGIMENTO NEL DISTURBO

1° incontro: il coinvolgimento specifico nella sintomatologia del paziente

2° incontro: il coinvolgimento aspecifico nel disturbo

INCONTRO DI FOLLOW-UP

1° incontro: valutazione dei progressi compiuti dai familiari ed eventuali ulteriori problemi

Abbiamo scelto la forma del gruppo chiuso, in modo da promuovere il supporto tra pari e offrire ai familiari uno spazio per condividere sentimenti ed esperienze; la decisione di includere solo familiari, in assenza dei pazienti, è finalizzata a favorire l'espressione dei singoli vissuti senza il rischio di essere inibiti dalla presenza dei congiunti malati. La conduzione del gruppo è affidata a due specialisti (psichiatra e psicologo clinico), entrambi con un'esperienza consolidata nel trattamento di pazienti con DOC e con lo strumento gruppale. In breve, gli elementi chiave dell'intervento proposto sono i seguenti:

1) Informazioni sulle ossessioni e le compulsioni come abitudini apprese in individui vulnerabili, che risultano rinforzate dalla capacità delle compulsioni di ridurre momentaneamente l'ansia; informazioni sulle basi biologiche, neurochimiche e genetiche del DOC.

Ai familiari viene insegnato a riconoscere i sintomi del disturbo; viene spiegato cosa sia un'ossessione o una compulsione, cercando di aiutarli a differenziare i sintomi del DOC da quelli di altri disturbi o tratti di personalità. I familiari infatti nutrono spesso dei dubbi se attribuire i lunghi rituali del paziente e i suoi frequenti bisogni di rassicurazioni alla malattia o ad un capriccio o una richiesta di attenzioni. Viene sottolineata l'incapacità del paziente di controllare i propri sintomi, in modo da correggere la convinzione dei familiari che il paziente possa interrompere i propri rituali da solo. Questo aspetto è sicuramente cruciale poiché l'irruzione delle ossessioni e delle compulsioni nella vita dei familiari spesso scatena in loro sentimenti di rabbia; atteggiamenti critici e ostili sono facilmente causa di un aumento dell'ansia, della depressione e del senso di colpa del paziente, con la conseguenza di ridurre la sua capacità generale di far fronte al disturbo. Inoltre, questo meccanismo ha il potere di accrescere la frequenza dei sintomi ossessivo-compulsivi. Vengono inoltre fornite informazioni corrette sulle basi biologiche del DOC, spiegando che si tratta di un disturbo trasmesso geneticamente, in cui viene ereditata la vulnerabilità a sviluppare il disturbo, la cui comparsa dipenderà dall'interazione con l'ambiente.

2) Informazioni sul trattamento del DOC e sull'esito.

In questo modulo vengono fornite informazioni sui farmaci efficaci, sui dosaggi e sui possibili effetti collaterali. In particolare, viene posta grande attenzione alla latenza della risposta (i farmaci antiossessivi richiedono diverse settimane per mostrare i primi effetti) e all'importanza della compliance (i farmaci antiossessivi devono essere assunti in modo corretto per migliorare i sintomi). Le aspettative e i timori della famiglia sui trattamenti rappresentano un importante argomento di discussione; infatti, alcuni familiari si aspettano che la terapia conduca a una rapida e totale remissione dei sintomi, mentre altri continuano a proteggere il paziente da situazioni che in passato gli hanno procurato elevata ansia, rinforzando così le condotte di evitamento. Promuovere nei familiari attese realistiche rispetto alla risposta alla terapia permette di limitare eccessive pressioni sul paziente, il quale risente già dello stress dovuto ai sintomi e a una terapia impegnativa. Il principale messaggio portato al gruppo è proprio quello relativo alla necessità che paziente e familiari sostengano in modo attivo la terapia stessa.

3) Analisi del coinvolgimento specifico della famiglia nei sintomi ossessivo-compulsivi.

Gli effetti negativi della collusione dei familiari con le paure e con i comportamenti di evitamento del paziente vengono analizzati in dettaglio. Questa informazione aiuta a chiarire che l'obiettivo del programma è quello di ridurre la dipendenza del paziente dal coinvolgimento dei suoi familiari, così come quello di alleviare i familiari dall'eccessivo carico assistenziale dovuto al disturbo. Per esaminare le risposte dei familiari ai sintomi del DOC viene proposto il modello di Van Noppen et al. (1990)[49] circa le tipologie di famiglia accomodante, antagonista, o divisa. Ai familiari viene richiesto di fornire esempi concreti delle loro risposte ai sintomi, e viene enfatizzato il fatto che i familiari possano rispondere in modi diversi a seconda della sintomatologia e del funzionamento del paziente, nonché dei loro livelli di rabbia e frustrazione. I partecipanti vengono invitati a discutere le diverse tecniche per porre dei limiti a tali richieste e per evitare di partecipare ai rituali. Infine, si sottolinea che l'affrancamento dal coinvolgimento nei sintomi debba avvenire in modo graduale.

4) Analisi del coinvolgimento aspecifico della famiglia nel disturbo.

In questa fase viene chiesto ai familiari di fornire esempi concreti della loro vita quotidiana. Viene data rilevanza ai sentimenti provati dai familiari, quali rabbia, frustrazione, impotenza, vergogna, colpa, nonché alla preoccupazione su chi si prenderà cura del loro caro quando non potranno più farlo. Infine, vengono discussi gli effetti di atteggiamenti ostili e critici e di supporto emotivo sulla malattia del paziente e sulla sua risposta al trattamento.

I contenuti dei singoli incontri e la modalità di conduzione degli stessi sono descritti in Maina et al. (2005)[48]. Questo modello di intervento è stato testato presso il nostro servizio su una popolazione di familiari sani di pazienti affetti da DOC[50]; esso è risultato particolarmente efficace nel ridurre il coinvolgimento specifico dei familiari (punteggio alla FAS da 18.3±7.2 al baseline a 9.7±6.7 alla fine dell'intervento). Parallelamente è stata osservata una riduzione del burden percepito e un miglioramento della qualità di vita dei familiari. I miglioramenti, che si sono mantenuti a sei mesi dalla fine dell'intervento[50], potrebbero essere attribuiti al miglioramento della sintomatologia ossessivo-compulsiva del paziente, che era trattato con strategie standard farmacologiche.

Poiché in questo studio preliminare non è stato valutato l'impatto sui pazienti della partecipazione dei familiari al gruppo psicoeducazionale, recentemente abbiamo condotto uno studio controllato (i cui risultati sono in corso di elaborazione) in cui i familiari di pazienti con DOC in trattamento farmacologico sono stati randomizzati in due gruppi: il primo ha effettuato, parallelamente all'intervento sui pazienti, l'intervento psicoeducazionale, mentre il secondo gruppo di familiari ha solo compilato gli strumenti di valutazione e ha costituito il gruppo controllo. I familiari che hanno partecipato all'intervento hanno mostrato una significativa riduzione del coinvolgimento diretto nei sintomi, a conferma dell'efficacia dell'intervento psicoeducazionale (punteggio alla FAS: da 16.7±7.7 al baseline a 10.4±7.5 alla fine dell'intervento contro 15.1±8.1 al baseline a 15.2±9.4 alla fine nel gruppo controllo; $p<.05$). Inoltre, i pazienti i cui familiari hanno partecipato ai gruppi psicoeducazionali presentavano una riduzione statisticamente significativa alla YBOCS (da 30.1±4.5 al baseline a 15.3±7.2 alla fine contro 29.7±6.2 al baseline e 19.5±6.3 alla fine nel gruppo controllo) (Albert et al., dati non pubblicati).

Sebbene questi dati necessitino conferme, essi sottolineano l'importanza di coinvolgere i familiari dei pazienti con DOC, anche adulti, nel progetto terapeutico. Le linee-guida internazionali più recenti per il trattamento del DOC, infatti, consigliano di coinvolgere i familiari nel progetto terapeutico[51-54]. Gli interventi psicoeducazionali possono rappresentare un utile strumento terapeutico che si rivela efficace non solo nell'alleviare il burden e nel migliorare la qualità di vita, ma può migliorare anche la sintomatologia dei pazienti riducendo il coinvolgimento dei familiari nei sintomi.

Bibliografia

1. Albert U, Bogetto F, Chiarle A, et al. Clinical predictors of health-related quality of life in obsessive-compulsive disorder. Comprehensive Psychiatry 2010; 51: 193-200.
2. Calvocoressi L, Lewis B, Harris M, et al. Family accommodation in obsessive-compulsive disorder. Am J Psychiatry 1995; 152: 441-3.
3. Van Noppen B, Steketee G, McCorkle BH, Pato M. Group and multifamily behavioral treatment for obsessive compulsive disorder: a pilot study. J Anxiety Dis 1997; 11: 431-46.
4. Chakrabarty S, Kulhara P, Verma SK. The pattern of burden in families of neurotic patients. Soc Psychiatry Psychiatric Epidemiol 1993; 28: 172-77.
5. Shafran R, Ralph J, Tallis F. Obsessive-compulsive symptoms and the family. Bull Menninger Clin 1995; 59(4): 472-9.
6. Cooper M. Obsessive-compulsive disorder: effects on family members. Am J Orthopsychiatry 1996; 66(2): 296-304.
7. Magliano L, Tosini P, Guarneri M, Marasco C, Catapano F. Burden on the families of patients with obsessive-compulsive disorder: a pilot study. Eur Psychiatry 1996; 11(4): 192-7.
8. Jayakumar C, Jagadheesan K., Verma AN. Caregiver's Burden: A comparison between obsessive-compulsive disorder and schizofrenia. Indian Journal of Psychiatry 2002; 44(4): 337-342.
9. Thomas JK, Kumar S, Verma AN, Sinha VK, Andrade C. Psychosocial Dysfunction and Family Burden in Schizophrenia and Obsessive Compulsive Disorder. Indian J Psychiatry 2004; 46(3): 238-243.

10. Gururaj GP, Bada Math S, Reddy JYC, Chandrashekar CR. Family burden, quality of life and disability in obsessive compulsive disorder: An Indian perspective. J Postgrad Med 2008; 54 (2): 91-7.
11. Ramos-Cerqueira AT, Torres AR, Torresan RC, Negreiros AP, Vitorino CN. Emotional burden in caregivers of patients with obsessive-compulsive disorder. Depress Anxiety 2008; 25: 1020-7.
12. Grover S and Dutt A. Perceived burden and quality of life of caregivers in obsessive–compulsive disorder. Psychiatry Clin Neurosci 2011; 65: 416–422.
13. Siu BWN, Lam CL, Chan WC. Pattern and determinants of burden in Chinese families of adults with obsessive–compulsive disorder. J Anxiety Disord 2012; 26: 252– 7.
14. Cicek E, Cicek IE, Kayhan F, Uguz F, Kaya N. Quality of life, family burden and associated factors in relatives with obsessive–compulsive disorder. Gen Hosp Psychiatry 2013; 35: 253–8.
15. Stengler-Wenzke K, Kroll M, Matschinger H, Angermeyer MC. Quality of life of relatives of patients with obsessive-compulsive disorder. Compr Psychiatry 2006; 47(6): 523-7.
16. Albert U, Salvi V, Saracco P, Bogetto F, Maina G. Health-Related Quality of Life Among First-Degree Relatives of Patients With Obsessive-Compulsive Disorder in Italy. Psychiatr Serv 2007; 58 (7): 970-6.
17. Albert U, Brunatto C, Aguglia A, Maina G, Rocca G, Bogetto F. Quality of life of relatives of patients with obsessive-compulsive disorder: relation to family accommodation and other socio-demographic and clinical characteristics. Epidemiol Psichiatr Soc 2009; 18(3): 255-61.
18. Storch EA, Geffken GR, Merlo LJ, et al. Family Accommodation in Pediatric Obsessive–Compulsive Disorder. J Clin Child Adolesc Psychol 2007; 36 (2): 207–216.
19. Peris TS, Bergman RL, Langley A, Chang S, McCracken JT, Piacentini J. Correlates of Accommodation of Pediatric Obsessive-Compulsive Disorder: Parent, Child, and Family Characteristics. J Am Acad Child Adolesc Psichiatry 2008; 47:10.
20. Merlo LJ, Lehmkuhl HD, Geffken GR, Storch EA. Decreased Family Accommodation Associated With Improved Therapy Outcome in Pediatric Obsessive–Compulsive Disorder. J Consult Clin Psychol 2009; 77 (2): 355–360.
21. Storch EA, Lehmkuhl HD, Ricketts E, Geffken GR, Marien E. An Open Trial of Intensive Family Based Cognitive-Behavioral Therapy in Youth With Obsessive-Compulsive Disorder Who Are Medication Partial Responders or Nonresponders. J Clin Child Adolesc Psychol 2010; 39(2): 260–8.
22. Caporino NE, Morgan J, Beckstead J, Phares V, Murphy TK, Storch EA. A Structural Equation Analysis of Family Accommodation in Pediatric Obsessive-Compulsive Disorder. J Abnorm Child Psychol 2012; 40:133–43.
23. Flessner CA, Freeman JB, Sapyta J, et al. Predictors of Parental Accommodation in Pediatric Obsessive-Compulsive Disorder: Findings from the Pediatric Obsessive-Compulsive Disorder Treatment Study (POTS)Trial. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2011; 50 (7): 716-25.
24. Bipeta R, Yerramilli SS, Pingali S, Karredla AR, Ali MO. A cross-sectional study of insight and family accommodation in pediatric obsessive-compulsive disorder. Child Adolesc Psychiatry Mental Health 2013; 7:20.
25. Lebowitz ER, Scharfstein LA, Jones J. Comparing family accommodation in pediatric obsessive-compulsive disorder, anxiety disorders, and nonanxious children. Depress Anxiety 2014; 00: 1-8.
26. Ferrao YA, Shavitt RG, Bedin NR et al. Clinical features associated to refractory obsessive compulsive disorder. J. Affect. Disord 2006; 94(1–3): 199–209.
27. Stewart E, Beresin C, Haddad S, Stack DE, Fama J, Jenike M. Predictors of Family Accommodation in Obsessive-Compulsive Disorder Family Accommodation in OCD. Ann Clin Psychiatry 2008; 20 (2): 65-70.
28. Torres AR, Hoff NT, Padovani CR, Ramos-Cerqueira AT. Dimensional analysis of burden in family caregivers of patients with obsessive–compulsive disorder. Psychiatry Clin Neurosci 2012; 66: 432–41.
29. Futh A, Simondsb LM, Micalic N. Obsessive-compulsive disorder in children and adolescents: Parental understanding, accommodation, coping and distress. J Anxiety Disord 2012; 26: 624–32.
30. Cherian AV, Pandian D, Math SB, Kandavel T, Reddy YCJ. Family accommodation of obsessional symptoms and naturalistic outcome of obsessive–compulsive disorder. Psychiatry Res 2014; 215: 372–8.
31. Gomes JB, Van Noppen B, Pato M, et al. Patient and family factors associated with family accommodation in obsessive–compulsive disorder. Psychiatry Clin Neurosci 2014; 68 (8): 621-30.
32. Amir N, Freshman M, Foa EB. Family distress and involvement in relatives of obsessive- compulsive disorder patients. J Anxiety Dis 2000; 14: 209-17.
33. Garcia A, Sapyta J, Moore P et al. Predictors and moderators of treatment outcome in the Pediatric Obsessive Compulsive Treatment Study (POTS I). J. Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2010; 49(10): 1024–33.
34. Bogetto F, Albert U, Maina G, Saracco P. Stigma e contesto familiare: modelli di inter- vento terapeutico nel DOC. In: Girardi P, Ruberto A, Tatarelli R, eds. Stigma. Roma: Giovanni Fioriti Editore, 2006.
35. Storch EA, Geffken GR, Merlo LJ, et al. Family-based cognitive-behavioral therapy for pediatric obsessive-compulsive disorder: comparison of intensive and weekly approaches. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2007; 46(4):469-78.
36. Freeman JB, Garcia AM, Coyne L, et al. Early childhood OCD: preliminary findings from a family-based cognitive-behavioral approach. Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2008; 47(5): 593-602.
37. Freeman JB, Sapyta J, Garcia A, et al. Family-based treatment of early childhood obsessive-compulsive disorder: the Pediatric Obsessive-Compulsive Disorder Treatment Study for Young Children (POTS Jr)- a randomized clinical trial. JAMA Psychiatry 2014; 71(6): 689-98.
38. Lewin AB, Park JM, Jones AM, et al. Family-based exposure and response prevention therapy for preschool-aged children with obsessive-compulsive disorder: a pilot randomized controlled trial. Behav Res Ther 2014; 56:30-8.
39. Storch EA, Lehmkuhl HD, Ricketts E, Geffken GR, Marien W, Murphy TK. An open trial of intensive family based cognitive-behavioral therapy in youth with obsessive-compulsive disorder who are medication partial responders or nonresponders. J Clin Child Adolesc Psychol 2010; 39(2): 260-8.
40. O'Leary EM, Barrett P, Fjermestad KW. Cognitive-behavioral family treatment for childhood obsessive-compulsive disorder: a 7-year follow-up study. J Anxiety Disord 2009; 23(7): 973-8.
41. Piacentini J, Bergman RL, Chang S, et al. Controlled comparison of family cognitive behavioral therapy and psychoeducation/relaxation training for child obsessive-

compulsive disorder. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2011; 50(11): 1149-61.

42. Mehta M. A comparative study of family-based and patient-based behavioural management in obsessive-compulsive disorder. Br J Psychiatry 1990; 157: 133-5.
43. Emmelkamp PMG, DeLange I. Spouse involvement in the treatment of obsessive-compul- sive disorder. Behav Res Therapy 1983; 21: 341-6.
44. Emmelkamp PMG, de Haan E, Hoodgduin CAL. Marital adjustment and obsessive-compulsive disorder. Br J Psychiatry 1990; 156: 55-60.
45. Black DW, Blum NS. Obsessive-compulsive disorder support groups: the Iowa model. Compr Psychiatry 1992; 33: 65-71.
46. Tynes LL, Salins C, Skiba W, Winstead DK. A psychoeducational and support group for obsessive-compulsive disorder patients and their significant others. Compr Psychiatry 1992; 33: 197-201.
47. Cooper M. A group for families of obsessive-compulsive persons. J Contemporary Human Serv 1993; 301-7.
48. Maina G, Saracco P, Rapicavoli P, Albert U, Bogetto F. L'Intervento Psicoeducazionale Multifamiliare nel disturbo ossessivo-compulsivo. Minerva Psichiatrica 2005; 46 (suppl.1): 1-20.
49. Livingston Van Noppen B, Rasmussen SA, Eisen J, McCartney L. Family function and treatment in obsessive-compulsive disorder. In: Jenike MA, Baer L, Minichiello WE, eds. Obsessive-compulsive disorder: theory and treatment. Chicago: Year Book Medical Publishers; 1990.
50. Albert U, Maina G, Saracco P, Bogetto F. Multifamily psychoeducational intervention (MPI) for obsessive-compulsive disorder: a pilot study. Epidemiol Psichiatr Soc 2006;15 (1):71-6.
51. March JS, Frances A, Kahn D, e Carpenter D. Expert Consensus Guidelines: Treatment of obsessive–compulsive disorder. Journal of Clinical Psychology, 58 (Suppl. 4), 1–72.
52. Koran LM, Hanna GL, Hollander E, Nestadt G, Simpson HB; American Psychiatric Association. Practice guideline for the treatment of patients with obsessive-compulsive disorder. Am J Psychiatry 2007; 164 (7): 5-53.
53. Abudy A, Juven-Wetzler A, Zohar J. Pharmacological management of treatment-resistant obsessive-compulsive disorder. CNS Drugs 2011; 25(7): 585-96.
54. Katzman MA, Bleau P, Blier P, Chokka P, Kjernisted K, Van Ameringen M. Canadian clinical practice guidelines for the management of anxiety, posttraumatic stress and obsessive-compulsive disorders; BMC Psychiatry 2014; 14 (1):S1.