

Non sarai più solo. Il lavoro con le famiglie e i pazienti con disturbi mentali gravi in Italia

Andrea Fiorillo (*Guest Editor*), Giuseppe Corlito (*Editor*)

Per molti anni i pazienti con disturbi mentali gravi e i loro familiari hanno sperimentato il senso di abbandono e la carenza di informazioni da parte degli operatori della salute mentale. Infatti, fino a circa trenta anni fa i familiari venivano raramente inclusi nei percorsi di cura dei pazienti ma, anzi, nella maggior parte dei casi venivano considerati "responsabili" della malattia o della persistenza dei sintomi¹. Infatti, in accordo con una malintesa tradizione psichiatrica, la maggior parte dei disturbi mentali veniva attribuita alle scarse capacità genitoriali, soprattutto della madre. Il controverso concetto di "madre schizofrenogena"² era accettato nella "vulgata psicoanalitica" e ha contribuito a radicare tra gli operatori psichiatrici in epoca manicomiale la convinzione che il coinvolgimento delle figure genitoriali e dei familiari in generale potesse determinare un peggioramento delle condizioni cliniche dei pazienti. Analogo discorso si potrebbe fare per le cosiddette "famiglie a transazione schizofrenica" degli approcci sistemici³, anche se qui alcuni autori che hanno introdotto l'idea della "famiglia come risorsa"^{4,5}. Non minore è stato il "furore" di alcune correnti della psichiatria sociale in tale senso. Nè è stato di minor danno il concetto della psichiatria biologica, che ha colpevolizzato le famiglie per le "tare ereditarie", che geneticamente avrebbero trasmesso ai figli. In tutti questi casi si tratta di pericolosi "riduzionismi", che persistono rispetto al modello complesso multifattoriale bio-psico-sociale molto suffragato dalle evidenze scientifiche, ma poco messo in pratica.

La progressiva affermazione del modello comunitario e territoriale di assistenza psichiatrica ha, invece, comportato una maggiore centralità dei pazienti e un maggiore coinvolgimento della famiglia nei percorsi di cura, con la conseguente maggiore comprensione dell'influenza anche positiva dell'ambiente familiare sul decorso a lungo termine dei pazienti con disturbi mentali gravi.

Negli ultimi 30 anni sono stati condotti numerosi studi con l'obiettivo di comprendere la relazione tra ambiente familiare ed esito a lungo termine dei pazienti, portando all'identificazione di alcuni costrutti specifici, come il carico familiare, le emozioni espresse (EE) e le strategie di coping dei familiari.

Il carico familiare, definito come l'insieme delle difficoltà pratiche e psicologiche legate alla convivenza e all'assistenza di un congiunto affetto da una patologia di lunga durata⁶, presenta le dimensioni oggettiva e soggettiva⁷. La prima fa riferimento alle conseguenze pratiche, cioè alle difficoltà nelle relazioni sociali, nella vita familiare, nel tempo libero e alle difficoltà finanziarie legate al prendersi cura di un paziente con disturbo mentale; la seconda dimensione, invece, comprende le conseguenze psicologiche quali sentimenti di angoscia, tristezza, tensione, ansia, rabbia, sentimenti di colpa, rifiuto verso il paziente, dolore e senso di perdita⁸. La relazione tra carico familiare e ricadute cliniche è ormai ampiamente documentata⁹⁻¹¹.

Le emozioni espresse dei familiari, cioè i sentimenti di ostilità, criticismo, ipercoinvolgimento emotivo, comprensione empatica e commenti positivi nei confronti del paziente possono influenzare sensibilmente l'esito dei disturbi mentali. Infatti, i pazienti che vivono in famiglie caratterizzate da elevati livelli di ostilità, criticismo e ipercoinvolgimento emotivo, definite ad alta emotività espressa (high expressed emotions, HEE), presentano un maggiore numero di ricadute nel corso della vita, una maggiore compromissione del funzionamento lavorativo e sociale¹² e un aumentato numero di ricoveri ospedalieri¹³ rispetto alle famiglie in cui prevalgono comprensione empatica e commenti positivi (famiglie a bassa emotività espressa; low expressed emotions, LEE).

Appare ormai consolidata la consapevolezza degli operatori della salute mentale che, sebbene fondamentale, il trattamento farmacologico da solo non sia sufficiente a garantire una qualità di vita soddisfacente e una remissione sintomatologica stabile. Negli ultimi anni sono stati sviluppati numerosi interventi strutturati per rispondere alle esigenze delle famiglie, tra i quali gli interventi psicoeducativi familiari, l'educazione familiare e gli interventi di counselling familiare. Dai numerosi studi condotti per la valutazione dell'efficacia di questi approcci appare evidente che gli interventi psicoeducativi familiari -anche per le famiglie congiunte, come nella metodologia messa a punto da Falloon¹⁴-, siano l'approccio psicosociale più efficace, quando somministrati come trattamento integrato alla terapia farmacologica, nel ridurre la percentuale di ricadute di malattia, nel migliorare il carico familiare e le strategie di coping di tutto il nucleo familiare. Questi interventi rappresentano uno strumento di sostegno psicologico ormai ampiamente validato e utile per acquisire nuove conoscenze e per imparare a gestire meglio le situazioni critiche e le difficoltà familiari. In tale ambito la grande "rivoluzione" epistemologica è la considerazione della "famiglia come risorsa", più omogenea alla teoria generale dei sistemi.

Sebbene gli approcci psicoeducativi familiari siano stati inizialmente sviluppati per rispondere alle esigenze dei pazienti con schizofrenia, probabilmente perché questo disturbo è stato da sempre considerato legato ad un peggiore esito clinico e ad una difficile gestione a livello comunitario, più recentemente l'intervento è stato adattato anche ad altri disturbi mentali, come i disturbi affettivi, i disturbi d'ansia, il disturbo ossessivo-compulsivo, i disturbi alimentari e i disturbi di personalità. Inoltre, l'approccio psicoeducativo viene oggi considerato una componente essenziale degli interventi precoci sull'esordio psicotico e su tutti i disturbi nella loro fase iniziale.

Nonostante l'indubbia efficacia, l'intervento psicoeducativo familiare viene fornito solo raramente ai pazienti con disturbi mentali gravi e ai loro familiari. I motivi alla base dello scarso utilizzo di questi interventi sono stati esplorati in alcuni studi, e sono legati prevalentemente alla difficoltà per gli operatori di coinvolgere le famiglie nei momenti di crisi dei pazienti (quando la motivazione di pazienti e familiari potrebbe essere più elevata), all'eccessiva manualizzazione degli approcci, alla scarsa conoscenza degli operatori dei modelli disponibili e alle difficoltà logistiche dovute all'organizzazione delle attività nei centri di salute mentale.

L'organizzazione territoriale italiana (l'approccio di salute mentale di comunità) ha offerto negli ultimi anni una prospettiva unica per valutare l'efficacia e l'efficienza di questo approccio.

Per favorire la diffusione, andrebbero presi in considerazione diversi aspetti legati a: 1) selezione delle famiglie cui somministrare l'intervento, identificando le caratteristiche dei nuclei familiari che più gioverebbero dell'intervento; 2) caratteristiche dell'intervento in sé, prevedendo un percorso sequenziale che includa una prima

fase di intervento unifamiliare ed una seconda fase multifamiliare, come già proposto da alcune esperienze sul campo; 3) formazione degli operatori, strutturando una formazione a due livelli, con una fase di sensibilizzazione al metodo (aperta a tutta l'équipe), seguita da un periodo di formazione intensivo, con la partecipazione attiva solo degli operatori realmente interessati all'intervento e motivati a utilizzarlo nella pratica clinica.

In questo numero abbiamo cercato di raccogliere le principali esperienze sul campo, soprattutto in ambito italiano, ma anche internazionale. In particolare segnaliamo l'interessante lavoro del gruppo statunitense di colleghi di varie università a proposito del programma NAMI Family to family, che riguarda lo stigma non solo degli individui affetti da disturbo mentale, ma anche delle loro famiglie. Tale intervento è stato replicato in Italia dal Progetto Itaca, di cui riferiscono in questo numero i colleghi di Psicologia dell'Università di Milano-Bicocca. Inoltre pubblichiamo il lavoro dei colleghi di Brescia, che riferisce sul principale centro italiano di intervento psicoeducazionale per i disturbi bipolari secondo il metodo innovativo di Colom; il gruppo dei colleghi dell'Università Milano – Bicocca fa il punto di 40 anni di applicazione degli interventi psicoeducativi in Italia; un altro importante lavoro riferisce del Progetto OASI di valutazione degli interventi psicoeducazionali, promosso dalla Società Italiana di Psichiatria; Programma 2000 di Milano rende conto dell'applicazione della psicoeducazione alla prevenzione dell'esordio psicotico; il gruppo di Bologna presenta un lavoro sull'esordio psicotico relativo alle famiglie migranti; Rita Roncone dell'Università de L'Aquila riferisce il lavoro trentennale in ambito psicoeducazionale dalla Clinica Psichiatrica di quell'Ateneo; i colleghi di Modena illustrano il loro intervento psicoeducazionale a favore delle famiglie dei pazienti schizofrenici nel CSM di Sassuolo; il DSM di Campobasso riporta tutta la gamma dei suoi interventi psicoeducazionali; circa l'estensione dell'approccio psicoeducazionale oltre il tradizionale campo dei disturbi psicotici segnaliamo il contributo dei colleghi dell'Università di Napoli e Salerno sui disturbi alimentari e quello dei colleghi di Torino sul disturbo ossessivo-compulsivo. Segnaliamo l'applicazione dell'approccio psicoeducazionale in vari ambiti del servizio di un gruppo di infermieri ad Arezzo ed alle attività formative di una realtà associativa di utenti e famiglie (OASI onlus a Grosseto). Infine, dell'esperienza di Grosseto pubblichiamo l'applicazione dell'approccio psicoeducazionale ai disturbi emotivi comuni nel setting della medicina generale.

Segnaliamo le linee di indirizzo della Regione Toscana, che è la regione in cui si pubblica la nostra Rassegna, le quali – anche se tardivamente – in un periodo di rilevante penuria di risorse dei servizi cercano di motivare la rete regionale dei servizi di salute mentale ad utilizzare la psicoeducazione familiare in tutti gli ambiti di applicazione per gli evidenti vantaggi economici dell'approccio e per la possibilità di farlo diventare un bagaglio professionale degli infermieri.

Pubblichiamo, inoltre, su questo numero un articolo interessante sul suicidio di un gruppo di lavoro che opera in un territorio di montagna segnato da questo fenomeno, l'Amiata. È anche un impegno annunciato nel numero scorso nel commemorare la scomparsa di Francesco Cernuto. Vi sono anche alcuni brevi lavori relativi all'esperienza di alcuni "SPDC temporanei", che sono una caratteristica storica del cosiddetto "modello toscano" (o meglio "aretino"), presentati in un convegno tenutosi all'Università di Siena, grazie soprattutto alla mobilitazione degli infermieri. Ci è sembrato un utile complemento allo scorso numero della Rassegna. Sul tema della prevenzione, a cui abbiamo dedicato il numero monografico n. 8 della Rassegna, pubblichiamo due contributi: quello del gruppo di Grosseto sui disturbi neuropsichici dell'infanzia ed un interessante documento dell'Associazione Italiana Interventi Precoci nella Psicosi (AIPP), a firma del suo Presidente, Angelo Cocchi, recentemente presentato al V Congresso tenutosi a Salerno.

Infine, annunciamo con soddisfazione l'ingresso nel comitato editoriale di Cono Aldo Barnà, già noto ai lettori della Rassegna per i suoi contributi¹⁵, didatta e vicepresidente della Società Psicoanalitica Italiana. In questo numero esce il suo contributo su "Concezioni dell'inconscio e assetto psicoanalitico".

BIBLIOGRAFIA

1. Lefley HP. Family psychoeducation for serious mental illness. London: Oxford University Press, 2009.
2. Fromm-Reichmann F. Notes on development of treatment of schizophrenia by psychoanalytic psychotherapy. *Psychiatry*, 1948;11:263-27.
3. Boscolo L., Cecchin G., Il problema della diagnosi da un punto di vista sistemico, *Psicobiiettivo*, n. 3, 1988 (oggi www.cmf.it).
4. Minuchin S., Famiglie e terapia della famiglia, Astrolabio, Roma, 1976.
5. Bowen M., Dalla famiglia all'individuo, Astrolabio, Roma, 1979.
6. Platt S., Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. *Psychol Med*, 1985 May;15(2):383-93.
7. Hoenig J & Hamilton MW. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *Int J Soc Psychiatry*, 1966; 12:165-76.
8. Woods, S.W., The economic burden of bipolar disease. *J. Clin. Psychiatry* 61, 2000 (Suppl.13), 38–41.
9. Fadden G., Bebbington, P. & Kuipers, L., The burden of care: the impact of functional psychiatric burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *British Journal of Psychiatry*, 150, 1987: 285-292.
10. Caqueo-Urizar A., Gutiérrez-Maldonado J., Miranda-Castillo C., Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: A literature review, *Health and Quality of Life Outcomes*, 2009, 7:84
11. Leff JP, Vaughn CE., *Expressed Emotions in Families*. New York: Guildford Press, 1985.
12. Koenigsberg HW, Handley R. Expressed emotion: from predictive index to clinical construct. *Am J Psychiatry*, 1986; 143: 1361-73.
13. Aguilera A, López SR, Breitborde NJ, Kopelowicz A, Zarate R. Expressed emotion and sociocultural moderation in the course of schizophrenia. *J Abnorm Psychol*. 2010 Nov;119(4):875-85.
14. Falloon I. R., *Intervento psicoeducazionale integrato familiare in psichiatria*, Erickson, Trento, 1992.
15. Barnà C. A., Per un avanzamento scientifico e programmatico dei servizi di salute mentale e della cultura della cura, *Nuova rassegna di Studi Psichiatrici*, n. 4, 2011