Interventi psicoeducativi familiari nei disturbi mentali gravi: una rassegna delle principali esperienze di ricerca e di applicazione in Italia

Annamaria Lax, *Scuola di Specializzazione in Psichiatria, Università degli Studi di Milano-Bicocca*;

Alessandra Ornaghi, *Scuola di Specializzazione in Psichiatria, Università degli Studi di Milano-Bicocca*;

Francesco Bartoli, *Scuola di Specializzazione in Psichiatria, Università degli Studi di Milano-Bicocca*;

Giuseppe Carrà, *Division of Psychiatry, University College of London, London, UK*;

Massimo Clerici, *Dipartimento di Chirurgia e Medicina Traslazionale, Università degli Studi di Milano-Bicocca*

RIASSUNTO

L'influenza dell'ambiente familiare sul decorso clinico e sociale dei disturbi mentali gravi, come la schizofrenia ed il disturbo bipolare, è stato ampiamente esplorato nel corso degli ultimi decenni a partire dagli anni '60. Evidenze scientifiche provenienti dalla letteratura internazionale hanno ampiamente dimostrato che gli interventi psicoeducativi rivolti ai familiari di persone affette da un disturbo mentale grave sono efficaci nel produrre una riduzione del carico familiare ed un miglioramento della qualità di vita. In Italia, a partire dal processo di deistituzionalizzazione iniziato negli anni '70, è maturata una consapevolezza crescente rispetto all'importante ruolo ricoperto dalle famiglie nei termini di cure fornite, carico assistenziale sostenuto e del relativo potenziale terapeutico, così come della loro progressiva influenza sulle politiche di salute mentale. Tuttavia, nonostante l'evidenza della loro efficacia, le strategie psicoeducative familiari hanno tardato ad essere integrate nell'ambito dei servizi di salute mentale italiani a causa di svariati ostacoli di natura pratica ed organizzativa, nonché a motivo di barriere culturali nei confronti della partecipazione del paziente e della sua famiglia al processo di cura. Alla luce di queste premesse, abbiamo provato a descrivere una panoramica delle principali esperienze di applicazione clinica e di ricerca sviluppatesi in Italia nell'arco degli ultimi 40 anni nel campo della psicoeducazione familiare, sia per la schizofrenia che per il disturbo bipolare.

SUMMARY

The influence of family context on the clinical and social course of severe mental disorders, such as schizophrenia and bipolar disorder, has been extensively explored over the past decades since the 1960s. International scientific evidences widely showed that psychoeducational interventions addressed to relatives of people suffering from severe mental illnesses are very effective in terms of reduction of family burden and improvement of quality of life. In Italy, after the deinstitutionalization of the '70s, awareness has been growing about the importance of families in terms of the care they give, the burden they carry and their therapeutic potential, as well as their progressive impact over mental health policies. However, despite the increasing evidence of their effectiveness, family psychoeducation strategies have been slowly implemented within Italian mental health services due to a number of attitudinal, practical, and systemic implementation obstacles as well as cultural barriers related to individual and familial involvement in the treatment processes. Taking into account these topics, we performed an overview of main family psychoeducation clinical and research experiences developed in Italy over the last four decades for treatment both of schizophrenia and bipolar disorder.

INTRODUZIONE

Le più recenti evidenze presenti in letteratura documentano che gli interventi psicoeducativi rivolti ai familiari di persone affette da un disturbo mentale grave, compreso il ritardo mentale[1], aumentano il grado di conoscenza della malattia, riducono il livello di carico familiare, migliorano la qualità di vita[2] e la rete sociale[3].

In Italia, i trattamenti familiari psicosociali hanno ricoperto inizialmente un ruolo marginale all'interno delle pratiche dei servizi di salute mentale[4], perché considerate delle strategie troppo semplicistiche nei loro presupposti da parte della comunità psichiatrica italiana, a favore di modelli psicoterapeutici di matrice psicodinamica. Il superamento progressivo di questa diffidenza è iniziato oltre 40 anni fa grazie ai contributi di alcuni operatori e ricercatori che si sono mossi verso l'implementazione e la replicazione delle metodiche internazionali, apportando contributi significativi alla ricerca sugli interventi psicoeducazionali familiari e cercando di promuovere la diffusione di questi nuovi modelli di trattamento. Alla luce di questa premessa, abbiamo provato a tratteggiare una panoramica delle principali esperienze italiane nel campo della psicoeducazione familiare sia per la schizofrenia che per il disturbo bipolare[5].

Gli studi sull'Emotività Espressa. I contributi dell'Associazione Ricerche sulla Schizofrenia (ARS)

Storicamente la nozione di Emotività Espressa (EE), che descrive l'atteggiamento e l'interazione emotiva sostenuta dal familiare chiave nei confronti del soggetto malato, è stata per la prima volta definita nell'ambito delle ricerche di psichiatria sociale presso il Medical Research Council di Londra[6-9], nell' ambito del modello stress-vulnerabilità[10]. La "scoperta" di tale costrutto ha dato un forte stimolo allo sviluppo dei primi modelli psicosociali e ad una logica completamente nuova nel trattamento familiare della schizofrenia. L'esplorazione delle caratteristiche dell'ambiente emotivo familiare ha permesso di distinguerne specifiche componenti, agenti in termini penalizzanti (commenti critici, ostilità, ipercoinvolgimento emotivo) piuttosto che protettivi (calore affettivo, commenti positivi) sul rischio di ricadute[9]. A partire da questi studi pionieristici[7,11], è stato osservato che famiglie ad alta EE sono correlate ad un rischio più elevato di recidiva nella schizofrenia[9,12,13]. Le famiglie ad alta EE, connotate da elevati livelli di ipercoinvolgimento emotivo e criticismo, hanno rappresentato il target d'azione dei primi interventi psicoeducativi[14].

In Italia, la teoria delle EE ha richiesto una rivisitazione da un punto di vista transculturale, contribuendo ad avvalorare l'ipotesi della trasferibilità di tale concetto[15-17].

Nel nostro paese, dal 1983 il costrutto dell'EE è stato oggetto di studio e strumento di lavoro per il gruppo facente capo all'Associazione Ricerche sulla Schizofrenia (ARS), un'associazione senza scopo di lucro fondata a Milano da un ente di beneficenza, la Fondazione Cazzullo-Legrenzi. Nella fase di riorganizzazione della rete assistenziale psichiatrica in seguito alla chiusura dell'istituzione manicomiale, le finalità dell'ARS erano quelle di compensare, in maniera parallela e complementare, le

insufficienze dei servizi esistenti erogando interventi terapeutici altrimenti non accessibili. Sorretta dall'obiettivo di conservare una propria specificità, l'ARS ha stabilito numerose relazioni con enti nazionali ed internazionali, fino ad acquisire l'identità di "polo di riferimento" per molteplici progetti e collaborazioni regionali e non, e ad affermare in maniera autonoma una propria consolidata fisionomia[18]. L'Associazione, che si è proposta come agenzia per la promozione di rapporti di solidarietà con i pazienti affetti da schizofrenia e con le loro famiglie, ha scelto di operare proprio con i familiari, lasciando ai centri territoriali pubblici il compito di fornire il sostegno ai pazienti. Uno dei primi contributi scientifici attribuibili all'Associazione è stato l'esplorazione e la conferma della valenza del costrutto dell'EE in qualità di fattore predittivo di decorso e di ricadute nella schizofrenia in un contesto urbano italiano (un setting molto diverso da quello dei paesi anglosassoni in cui l'EE era stata inizialmente sperimentata). In uno studio finalizzato a replicare i risultati sull'EE, condotto su 42 pazienti affetti da schizofrenia reclutati in un reparto psichiatrico ospedaliero dell'area milanese[19], è stata confrontata la percentuale di ricovero su un periodo di 9 mesi in due gruppi di pazienti, distinti in base al livello di EE misurata a carico delle loro famiglie. Il 42% delle famiglie reclutate venne definita a bassa EE e il 57% ad alta EE. Al follow-up, il tasso di ospedalizzazione era risultato significativamente più elevato nel gruppo caratterizzato da alta EE ($p<0.05$); inoltre, indipendentemente dal livello di EE, il rischio di ricovero era significativamente inferiore nei pazienti provenienti da famiglie che mostravano maggior empatia ($p<0.05$). Il dato più interessante ha riguardato la messa in luce della rilevanza dell'ipercoinvolgimento emotivo; tale componente è risultata predittiva di ricadute solo se applicata con un cut-off più alto di quello generalmente rilevato nell'ambito degli studi anglosassoni[11,20,21], giustificando la necessità di tenere in considerazione specifiche differenze socio-culturali nell'applicazione del parametro dell'EE[8].

L'attenzione all'ambiente socio-culturale come variabile imprescindibile per garantire l'applicabilità transculturale degli interventi psicoeducativi familiari si ritrova anche in lavori più recenti del gruppo di lavoro ARS. In uno studio condotto su un campione di caregiver afferenti ai servizi della stessa Associazione milanese, è stato indagato in quale misura i livelli di EE familiare fossero correlati al carico soggettivo[22] dei caregivers[23]. L'obiettivo consisteva nel testare l'ipotesi per cui esistesse, in un paese come il nostro che poteva essere incluso nella categoria dei "strong family tie countries"[24], un'associazione positiva fra EE e carico soggettivo, nonché tra EE e maggiore gravità di malattia misurata in termini, ad esempio, di numero di ospedalizzazioni e durata di malattia. I risultati ottenuti hanno confermato l'associazione fra elevati livelli di EE e carico familiare. Le variabili descrittive della gravità di malattia non erano correlate con la presenza di alta EE; tuttavia, il funzionamento psicosociale pregresso del paziente sembrava impattare positivamente e in termini protettivi rispetto ai livelli di EE nel familiare. Da questi primi dati è emerso il bisogno, in contesti socio-culturali come l'Italia, di interventi che mirino a contenere l'impatto del caregiving su aree delle vita dei familiari come il lavoro e il tempo libero, nonché a ridurre il peso dovuto ai comportamenti del paziente ritenuti disturbanti[23].

Sulla base di queste esperienze, tra i compiti sociali prioritari dell'Associazione vi è sempre stato l'intervento rivolto alle famiglie colpite dalla malattia. L'intervento è stato pensato come risposta flessibile e "multidimensionale", articolata "per fasi" spesso progressive. L'approccio sperimentato, infatti, è coinciso da subito con la scelta di integrare ed associare diverse tecniche di trattamento, in maniera sequenziale, secondo "campi d'azione" distinti e posti uno di seguito all'altro, per offrire un trattamento al maggior numero possibile di famiglie[18]. Questo orientamento ha distinto l'ARS dalle metodologie psicoeducative di stampo comportamentale allora più diffuse[14], con un'impostazione più vicina ai programmi di "seconda generazione", che sfruttano tecniche diversificate e libere da riferimenti concettuali rigidi[25,26].

L'intervento prevede un primo contatto telefonico e una consulenza preliminare in sede per individuare i problemi familiari e concordare le tappe dell'intervento (aggancio terapeutico al servizio). Successivamente vengono sviluppati progetti personalizzati, generalmente strutturati sotto forma di interventi di gruppo condotti con l'ausilio di specialisti psichiatri. L'offerta terapeutica è rappresentata dalla disponibilità di gruppi informativi e di gruppi di supporto, mentre gli ultimi "step" del trattamento prevedono l'opportunità di proseguire il percorso di cura attraverso la partecipazione ad interventi specifici quali la terapia familiare sistemica[27,28], la terapia multifamiliare[25,26] o i gruppi di auto-aiuto[29,30].

L'intervento informativo – la prima fase operativa – è distribuito su un ciclo di 24 sessioni settimanali (della durata di un'ora e mezza ad incontro) ed è organizzato in gruppi di 12-15 familiari. Durante gli incontri, secondo il modello dei gruppi familiari di Leff[31], vengono affrontati diversi temi come l'eziologia della malattia, la clinica, le nozioni di farmacoterapia e le criticità legate alla non-compliance, le relazioni interpersonali familiari, le opzioni riabilitative, gli aspetti medico-legali, legislativi ed assistenziali[18,32]. Nel lavoro sono compresi momenti dedicati all'esposizione e al chiarimento degli argomenti trattati, alternati a momenti di discussione e scambio interattivo, per ottimizzare la valenza educativa e terapeutica dell'informazione attraverso la condivisione dei problemi, delle emozioni e del confronto collettivo[14].

A conclusione della fase informativa, i terapeuti valutano se sussista la necessità per i familiari di continuare il programma partecipando a gruppi di supporto più piccoli (costituiti da non più di 6-8 soggetti), che si articolano in incontri settimanali della durata di 1 ora, per un periodo totale di 2 anni, con l'obiettivo di potenziare il mantenimento delle nozioni assimilate durante il gruppo informativo, cercando di stimolare i familiari ad un ulteriore cambiamento delle proprie abilità relazionali. Sulla base di un'impostazione meno rigida, per alcuni aspetti più vicina ai modelli psicoeducativi di seconda generazione e, nella fattispecie alla metodologia psicoeducativa multifamiliare[33], il gruppo di sostegno offre ampio spazio – in genere per un anno - ad un programma incentrato su sessioni di training sulle abilità comunicative e di coping, riconoscimento/gestione degli stress e sedute di problem-solving a partire dalla discussione di criticità ed esperienze problematiche quotidiane, legate alle situazioni reali di vita dei familiari, per cui al conduttore spetta (solo) il compito di garantire equilibrio nello scambio collettivo. Segue un secondo step, in cui viene enfatizzato il mutuo supporto e gli sforzi sono rivolti alla maturazione di una una vera e propria rete tra i partecipanti al gruppo.

Nell'arco di tutti questi anni di esperienza, il modello di lavoro dell'ARS ha incontrato grande favore da parte delle famiglie coinvolte, oltre ad aver dato buona prova di sé nel prevenire le recidive della malattia e le più gravi conseguenze in termini di disabilità e disagio familiare[18], ottenendo nel 1993 il riconoscimento di società affiliata alla World Psychiatric Association ad attestazione della sua serietà sul piano scientifico ed assistenziale. La dimostrazione di questi risultati arriva da un lavoro di ricerca che il gruppo fondatore dell'ARS stessa ha da subito integrato nella propria mission, portandolo avanti e ampliandolo negli anni, grazie anche all'attivazione di convenzioni e collaborazioni con numerosi enti e servizi.

I primi studi con focus sugli esiti degli interventi organizzati presso l'ARS hanno riguardato la valutazione dei benefici derivabili dai programmi informativi[32]. Al termine del ciclo di trattamento, il livello di conoscenze sulla malattia registrato tramite la Knowledge Interview[34] appariva incrementato in maniera considerevole, soprattutto rispetto

alle aree relative al management dei sintomi e alla consapevolezza della patologia[32].

Più recentemente, gli autori hanno condotto uno studio randomizzato controllato per valutare l'outcome a 12 e a 24 mesi associati a due diversi interventi di trattamento familiare – gruppo informativo vs gruppo informativo seguito da gruppo di supporto – confrontandoli con il programma di standard care offerto dal servizio di salute mentale locale[35]. Entrambi i programmi sperimentali si sono rivelati efficaci nel produrre una riduzione dei livelli di EE, anche se in termini significativamente superiori (p=0.005) nel gruppo che aveva ricevuto l'intervento più intensivo. Sebbene nessuno dei due programmi si dimostrasse particolarmente vantaggioso rispetto al rischio di recidive, ospedalizzazioni o allo stato lavorativo dei pazienti al follow-up, l'adesione alle cure per il gruppo che ha partecipato al trattamento informativo-supportivo era significativamente più alta ad 1 anno rispetto a quella misurata nel gruppo sottoposto a trattamento standard. Tuttavia, tali benefici si perdevano 2 anni dopo la conclusione del programma, in linea con le evidenze che dimostrano una "perdita" nel tempo dei benefici prodotti da programmi psicoeducazionali familiari[36]. Pertanto, per trattare efficacemente la schizofrenia sarebbe necessario promuovere l'implementazione di modelli di trattamento di "terza generazione", che si avvalgono di progetti di supporto informale continuo o della costante somministrazione di elementi chiave di tipo formativo-supportivo[37], in modo da sostenere in maniera più duratura le abilità apprese dai familiari.

Il "Milan Approach" e gli sviluppi della terapia sistemico-familiare

Il riferimento agli sviluppi della terapia sistemico-familiare in Italia appare a questo punto appropriato, viste le parziali connessioni con l'attività dell'ARS, che fra le sue offerte terapeutiche ha compreso proprio tale opzione trattamentale. Si tratta di un "filone" clinico-terapeutico e di ricerca teorica che deve molto al modello del cosiddetto "gruppo di Milano"[38], con la prima scuola di terapia familiare fondata in Italia da Mara Selvini Palazzoli. La distanza dai modelli psicoanalitici di trattamento della patologia psicotica e l'acquisizione delle istanze di Bateson[39] e della scuola di Palo Alto[40,41] hanno segnato i primi passi dell'attività di questo gruppo, che ha adottato il paradigma sistemico-relazionale e lo ha rivisitato attraverso l'introduzione di importanti innovazioni in ambito clinico e teorico, con ampia risonanza a livello mondiale. Molti di questi apporti concettuali sono derivati dallo studio della comunicazione delle famiglie nelle "transazioni schizofreniche" a partire dall'identificazione della patologia psicotica come il sintomo di un modello disturbato di transazioni all'interno della famiglia[38]. Secondo questa prospettiva, i sintomi psicotici rappresenterebbero la risposta di un membro della famiglia ad un sistema di relazioni disfunzionali, connotate da ambiguità, confusione e paradossi, e svolgerebbero una funzione precisa nell'organizzazione familiare. Il lavoro coincideva quindi nell'identificare i pattern comunicativi-comportamentali patogeni, in modo da aiutare a ricollocare i sintomi entro la rete e la storia della famiglia e correggerne i disturbi comunicazionali. Nonostante la rilevante diffusione nella pratica clinica dei servizi, questo approccio è stato poco indagato dal punto di vista empirico, verosimilmente per le difficoltà a standardizzarne i metodi[42].

I dati relativi all'efficacia della "Milan sistemic therapy" nel trattamento familiare della schizofrenia provengono da alcune ricerche che hanno prodotto risultati nel complesso incoraggianti. Uno primo studio pilota[42] condotto su famiglie di pazienti schizofrenici considerati "alti utilizzatori di servizi" ha messo in evidenza l'utilità dell'intervento[43] nel ridurre i livelli di criticismo nei familiari (n=10), e un minore tasso di ricaduta (30%) nei pazienti rispetto al gruppo di controllo (n=8), per il quale i livelli di EE rimangono invariati con tassi di ricaduta superiori al 60%.

Uno studio longitudinale prospettico[44] ha confrontato un gruppo sperimentale (n=20) trattato mediante la terapia sistemica associata al trattamento standard con un gruppo di controllo (n=20) sottoposto soltanto al treatment as usual. Al termine del periodo di trattamento, si sono osservati migliori livelli di compliance e un miglior decorso della malattia nei pazienti del gruppo sperimentale con tassi di ricadute del 15% (vs 65%); (p=0.03), sebbene tali differenze scomparissero nel follow-up a due anni.

Applicazioni del modello psicoeducativo "secondo Falloon"

A raccogliere maggiori consensi, sia sul versante delle applicazioni cliniche nei servizi che sul piano della ricerca sperimentale, è stato il modello di lavoro con le famiglie impostato secondo il trattamento cognitivo-comportamentale integrato di Ian Falloon[45,46]. I motivi di questo successo risiedono verosimilmente nella manualizzazione dell'intervento – disponibile anche in lingua italiana[47]– che ne ha facilitato la riproducibilità, nell' accessibilità del training multidisciplinare relativamente breve e nell'intensa attività formativa e scientifica che lo stesso Falloon ha svolto nel nostro paese. In particolare, presso i centri delle regioni centro-settentrionali, nell'arco dei 6 anni compresi fra il 1991 e il 1997, si sono tenuti 32 corsi di formazione e consultazioni nel tentativo di stimolare la diffusione di interventi evidence-based, di matrice cognitivo-comportamentale, per il trattamento dei disturbi psicotici (e non solo)[48]. Fra le iniziative che hanno coinvolto il nostro paese, vanno annoverati l'Optimal Treatment Project (OTP) che dal 1994 al 2002 ha coinvolto, in un progetto di collaborazione internazionale, oltre 80 centri in tutto il mondo[49] per promuovere l'implementazione di strategie evidence-based nel "mondo reale" dei servizi di salute mentale, e di valutarne l'efficacia nel tempo in termini di outcome clinici, sociali, assistenziali ed economici[48,49].

Il modello, basato sul coinvolgimento e sulla gestione della famiglia – paziente compreso – all'interno di un programma educativo di orientamento comportamentale, ha la finalità di promuovere il miglioramento delle capacità della famiglia di far fronte adeguatamente allo stress. Sottolineando il valore del nucleo familiare come luogo di risorse da sviluppare e potenziare ai fini della riabilitazione nella community, viene messa in discussione l'impostazione di Leff per la quale l'obiettivo primario consisteva nel ridurre l'ipercoinvolgimento emotivo e il criticismo familiari per prevenire le ricadute. L'intervento è quindi inteso "in senso positivo", mentre il livello di EE si riduce spontaneamente nel corso della stabilizzazione clinica del paziente[46], funzionando semplicemente da criterio per individuare i nuclei da trattare. Questo family management – che si struttura in incontri svolti al domicilio del paziente - punta ad incrementare la comprensione della malattia attraverso sessioni educative, ad addestrare la famiglia all'impiego di un metodo strutturato di problem solving e a migliorarne le abilità di comunicazione attraverso sessioni di training comportamentali. Alla conclusione del ciclo di trattamento familiare, segue una terza fase incentrata su incontri multifamiliari mensili.

Per quanto riguarda le esperienze italiane sulla psicoeducazione familiare di matrice cognitivo-comportamentale, vanno distinte due principali aree di sviluppo, una facente capo ai ricercatori della Università di Napoli SUN, che hanno apportato alcune rivisitazioni al modello di Falloon, sperimentando l'applicazione nell'ambito del trattamento del disturbo bipolare, e l'altra rappresentata dal gruppo dell'Università dell'Aquila, che ha applicato la teoria e la metodologia rimanendo aderente al modello originario.

Il gruppo di Napoli, che ha posto particolare attenzione allo studio sul carico familiare[50-55], ha contribuito all'identificazione e all'analisi di alcune differenze transculturali: le famiglie italiane si sono scoperte essere più gravate in termini di ore spese nell'after care quotidiano del paziente[51] e in termini di minor supporto sociale ricevuto[50]. Sono emerse differenze fra Nord e Sud Italia[53], attribuite dagli autori alla qualità delle cure e del sostegno forniti dalla rete assistenziale. In uno studio più recente[54] è stato confrontato il livello di carico tra i familiari (n=709) di pazienti schizofrenici e quelli (n=649) di soggetti portatori di patologie fisiche di tipo cronico (patologie neurologiche, cardiologiche, polmonari, renali e diabete) reclutati presso 169 centri specialistici, selezionati con procedura randomizzata e stratificata per area geografica. I risultati hanno evidenziato che i livelli di carico oggettivo erano maggiori per i familiari di pazienti affetti da patologie neurologiche croniche, e che i livelli di carico soggettivo risultavano maggiori nei familiari di questo gruppo e dei pazienti schizofrenici, in termini di sentimenti di perdita e di colpa; per le famiglie dei pazienti psicotici, inoltre, si riportava un basso grado di supporto sul piano sociale.

Fra i contributi del gruppo abruzzese, invece, si sottolinea l'iniziativa e l'impegno nel campo dell'elaborazione e della validazione di strumenti per l'assessment familiare. Il primo strumento auto-somministrato italiano ad essere introdotto fu il Family Problems Questionnaire (FPQ)[56], focalizzato sull'EE e sul carico familiare. L'FPQ, originariamente composta da 72 item, esplora aspetti riferibili alle dimensioni principali del carico soggettivo, carico oggettivo, criticismo ed ipercoinvolgimento emotivo, con ulteriori domande volte ad indagare il grado di soddisfazione dei familiari nei confronti del supporto ricevuto da parte della rete professionale e sociale. L'uso del questionario, di cui sono state prodotte diverse versioni più brevi ed agevoli, è stato integrato nella pratica di molti servizi di salute mentale italiani. Una volta consolidato il modello psicoeducativo cognitivo-comportamentale, gli autori hanno cercato di mettere a disposizione uno strumento self-report che potesse supportare i clinici così come i ricercatori nella valutazione del funzionamento interpersonale familiare longitudinalmente[57]. A partire dalla messa a punto di un questionario autosomministrato composto da 38 item, il gruppo di lavoro della Roncone e collaboratori si è occupato infatti di elaborare una versione a 24 item del Family Functioning Questionnaire (FF), che ha poi provveduto a validare su 92 familiari di pazienti con diagnosi di schizofrenia e disturbo schizoaffettivo. Più precisamente, attraverso il FF i ricercatori hanno misurato tre aspetti del funzionamento familiare di tipo "positivo" corrispondenti alle abilità di problem solving, di comunicazione e di raggiungimento di obiettivi personali. Dallo studio emergevano una correlazione positiva fra lo score totale al FF e la qualità della vita valutata al SF-36 e un'associazione negativa con le misure relative al carico soggettivo e oggettivo valutato mediante l' FPQ, confermando i risultati attesi[57].

Dei pochi studi di efficacia condotti in Italia, la maggior parte sono stati condotti sul modello di Falloon. Infatti, a parte uno studio[35] dedicato alla valutazione degli esiti dell'intervento psicoeducativo ispirato al modello di Leff e alla specifica metodologia dell'ARS, tutti gli altri lavori hanno valutato l'outcome di pazienti e familiari trattati secondo il modello di Falloon[55,58-60].

In linea con questa filosofia, è stato condotto uno studio[58] in collaborazione fra l'Università dell'Aquila e il Laboratorio di Epidemiologia e Biostatistica dell'Istituto Superiore di Sanità di Roma, con il quale è stata indagata l'efficacia di un intervento psicoeducativo di gruppo rivolto ai familiari di pazienti in carico ad uno dei distretti dell'ASL di Roma. La peculiarità del programma consisteva nel non coinvolgimento dei pazienti e nella sua articolazione in sessioni multifamiliari quindicinali distribuite nell'arco di un anno e condotte da due terapeuti. Nel follow-up ad un anno, il confronto fra il gruppo sperimentale (10 famiglie, che, in aggiunta al trattamento standard, avevano ricevuto il programma multifamiliare di gruppo), e quello di controllo (10 famiglie sottoposte a trattamento standard) aveva evidenziato, nel gruppo trattato, un miglioramento significativo per quanto riguarda carico oggettivo ($p<0,001$), carico soggettivo ($p<0,001$), sostegno e aiuto ($p<0,01$), cura di sé ($p<0,001$), indipendenza ($p<0,10$), interessi ($p<0,05$), psicopatologia ($p<0,15$). Inoltre, per quanto riguarda la farmacoterapia antipsicotica, nel gruppo sperimentale si è osservata una riduzione del dosaggio doppia rispetto a quella osservata nel gruppo di controllo, anche se tale differenza non era statisticamente significativa.

Alcune delle esperienze di ricerca italiane condotte mediante RCT sono state realizzate nell'ambito di collaborazioni multicentriche che hanno permesso di raccogliere i contributi di diversi dipartimenti di salute mentale attivi sul territorio nazionale[55-60]. L' Università di L'Aquila[60] ha condotto uno studio in 7 servizi psichiatrici italiani con l'obiettivo di porre a confronto l'approccio unifamiliare e quello multifamiliare, mentre l'Università di Napoli SUN[55] ha condotto uno studio clinico randomizzato controllato in 17 centri italiani per valutare l'efficacia dell'intervento psicoeducativo nei familiari di soggetti affetti da schizofrenia. Nell'ambito di questo progetto di ricerca, fra il 2003 e il 2004 sono state coinvolte 71 famiglie, di cui 42 sono state assegnate, in maniera randomizzata, al gruppo sperimentale ricevendo, da subito, l'intervento di tipo psicoeducativo secondo il modello di Falloon per la durata di 6 mesi, mentre 29 famiglie (gruppo di controllo) sono state inserite in una lista di attesa. Le valutazioni sono state effettuate al baseline e dopo sei mesi. I risultati dimostrano il miglioramento ottenuto, in termini statisticamente significativi, sul piano degli outcome clinici e del funzionamento sociale nei pazienti appartenenti al gruppo sperimentale, con una riduzione dal 47% al 25% di soggetti definibili a basso funzionamento e un miglioramento sul piano dei contatti sociali. Inoltre, si è osservata una riduzione significativa dei livelli di carico oggettivo e soggettivo.

Anche l'esperienza dell'Optimal Treatment Project (OTP), cui hanno aderito quattro centri italiani – l'Unità di Psichiatria dell'Università dell'Aquila, i Dipartimenti di Salute Mentale di Campobasso e di Salerno, e l'Azienda Ospedaliera Sant'Anna di Como[49] – ha evidenziato i vantaggi derivati, nel trattamento del disturbo schizofrenico, da programmi integrati evidence-based, compresa la psicoeducazione familiare. I 603 soggetti che avevano completato un periodo di almeno due anni di "optimal treatment" mostravano un miglioramento importante degli outcome clinici e funzionali e di stress familiare rispetto a quelli che avevano ricevuto il "routine management" offerto dai servizi. Nel gruppo dei pazienti con "esordio psicotico" (sintomi da meno di 10 anni), il 43% presentava una recovery completa rispetto alla morbidità clinica e alla disabilità sociale. Il progetto ha confermato la reale possibilità di operare un cambiamento nella prognosi dei disturbi dello spettro schizofrenico[49], partendo dall'esordio della malattia. A tal proposito, un esempio italiano dei benefici raggiungibili attraverso l'implementazione di strategie trattamentali integrate per gli esordi psicotici è rappresentato dal cosiddetto Programma 2000[61]. Si tratta di un servizio attivato nel 1999 nel Dipartimento di Salute Mentale dell'Azienda Ospedaliera Niguarda Cà Granda di Milano sulla scorta delle evidenze scientifiche che hanno mostrato come la durata della psicosi non trattata (duration of untreated psychosis, DUP) al primo episodio di malattia risulti associata ad un maggiore rischio di ricadute, a esiti peggiori in forma di deterioramento psicosociale, prolungata morbilità, aumento della durata degli episodi acuti, aumento dei costi per il trattamento[62-64]. Destinatari di tale intervento sono i giovani di età compresa fra i 17 e i 30 anni al primo episodio psicotico, o con una DUP non superiore a 2 anni, nonché i giovani ritenuti ad alto rischio di sviluppare la psicosi. Tale progetto, che ha dato risultati incoraggianti sul piano degli esiti clinico-funzionali, integra interventi di psicoterapia individuale di stampo cognitivo-comportamentale (CBT), interventi psicoeducazionali e psicosociali e, se necessario, interventi farmacologici[61], dedicando particolare attenzione ai familiari[65], con l'obiettivo di ridurre le EE[66] e di migliorare il benessere psicofisico e la

qualità della vita del caregiver.

Le esperienze con i familiari dei pazienti con disturbo bipolare

Del tutto recentemente, il lavoro con i familiari si è esteso anche alla gestione dei disturbi dell'umore, in particolare del disturbo bipolare.

Un contributo, assolutamente unico in questo senso, ci viene dal Dipartimento di Psichiatria dell'Università di Napoli SUN, che, finanziato dal Ministero della Salute, ha promosso la diffusione dell'intervento psicoeducativo familiare secondo Falloon nei pazienti con disturbo bipolare tipo I afferenti ai centri di salute mentale (CSM) italiani. L'iniziativa mirava, inoltre, ad identificare i vantaggi e le difficoltà incontrati nell'implementazione del programma, esplorandone gli effetti sullo stato psicopatologico e sul funzionamento sociale dei pazienti e dei loro familiari[67]. Più nello specifico, si è trattato di un progetto molto ambizioso, che ha previsto: 1) selezione randomizzata di 11 CSM; 2) sviluppo del materiale informativo e scelta degli strumenti di valutazione; 3) training di 2 operatori per centro sulla teoria e sulla metodologia dell'intervento psicoeducativo familiare e dell'assessment; 4) trattamento secondo il modello sperimentale di almeno 8 famiglie di utenti con disturbo bipolare tipo I in carico al CSM. Agli operatori è stata richiesta la compilazione della Scheda sugli Interventi Familiari (SIF) per raccogliere dati sul grado di partecipazione delle famiglie al programma (es. numero di famiglie che hanno iniziato, completato o interrotto l'intervento), e sui vantaggi e le difficoltà cliniche ed organizzative incontrate nell'applicazione pratica dell'intervento. Delle 79 famiglie contattate, 6 hanno rifiutato e altre 9 hanno abbandonato lo studio dopo la fase informativa per mancanza di tempo, scarsa motivazione o comparsa di una malattia fisica a carico di un congiunto. Gli operatori hanno riportato numerosi vantaggi nella conduzione dell'intervento, tra i quali un miglioramento delle proprie competenze professionali ed una maggiore soddisfazione per il proprio lavoro, con un incremento statisticamente significativo a 9 mesi di follow-up. Le difficoltà riportate dagli operatori, invece, si sono dimostrate stabili nel tempo e hanno interessato soprattutto criticità legate all'integrazione dell'intervento con il resto della pratica clinica e la necessità di dover condurre l'intervento fuori orario di lavoro. Il progetto ha incoraggiato l'utilizzo dell'intervento psicoeducativo familiare secondo Falloon nel trattamento del disturbo bipolare tipo I nei CSM italiani mettendo in luce, tuttavia, la necessità di una riorganizzazione dei carichi di lavoro dei DSM per favorirne la diffusione su larga scala[67].

Di certo, da annoverare fra le psicoterapie evidence-based nel trattamento del disturbo bipolare tipo I[68,69], è l'intervento psicoeducativo rivolto ai pazienti e ai loro familiari secondo il modello di Colom[70,71]. Tale modello, che prevede 21 incontri a cadenza settimanale della durata di 90 minuti[72], ha l'obiettivo di strutturare gruppi informativi incentrati sulle caratteristiche cliniche e terapeutiche del disturbo, per migliorare l'adesione alle cure e ridurre il numero di ricadute. Uno studio coordinato dal gruppo di Brescia[73] ha confermato l'efficacia di tale approccio soprattutto nella prevenzione delle ospedalizzazioni, con una riduzione del tasso di ricovero ad un anno superiore del 25% rispetto a quello di controllo.

Fra le altre iniziative in questo ambito, va segnalata l'esperienza milanese del Centro Informazione Disturbi Bipolari, Caffè dell'Arte Onlus, nato nel 2000. Rivolto esclusivamente agli utenti più giovani, questo gruppo è finalizzato a fornire informazione ai pazienti, ai familiari, ma più in generale alla popolazione, nell'ottica di migliorare le conoscenze del disturbo e favorire la prevenzione delle ricadute[74].

BIBLIOGRAFIA

1) Clerici M, Bertrando P, Beltz J et al. Family adaptation to institutionalised mentally retarded patients. A preliminary report on an Italian population. Int J Soc Psychiatry. 1998; 44(2):135-46.

2) Lyman DR, Braude L, George P et al. Consumer and family psychoeducation: assessing the evidence. Psychiatr Serv. 2014; 65(4):416-428.

3) Sin J, Norman I. Psychoeducational interventions for family members of people with schizophrenia: a mixed-method systematic review. J Clin Psychiatry. 2014; 74(12):1145-1162.

4) Casacchia M, Roncone R. Family psychoeducational treatment in schizophrenia: love for foreigners or application of evidence-based interventions? Epidemiol Psichiatr Soc. 1999; 8(3):183-9.

5) Casacchia M, Roncone R. Italian families and family interventions. J Nerv Ment Dis. 2014; 202(6):487-97.

6) Brown GW, Monck EM, Carstairs GW et al. Influence of family life on the course of schizophrenic illness. Brit J Prev Soc Med. 1962; 16:55.

7) Brown GW, Rutter M. The measurement of family activities and relationships: a methodological study. Human relations. 1966; 19:241-263.

8) Brown G, Birley J, Wing J. Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: a replication. Br J Psychiatry. 1972; 121:241–258.

9) Leff JP, Vaughn C. Expressed emotion in families. New York, NY: Guildford Press; 1985.

10) Zubin J, Spring B. Vulnerability: A new view of schizophrenia. J Abnorm Psychol. 1977; 86(2):103–126.

11) Vaughn C, Leff J. The measurement of expressed emotion in the families of psychiatric patients. Br J Soc Clin Psychol. 1976;14(2):157–165.

12) Bebbington P, Kuipers L. The predictive utility of EE in schizophrenia: an aggregate analysis. Psychol Med. 1994;24(3):707–718.

13) Butzlaff AM, Hooley JM. Expressed emotion and psychiatric relapse. Arch Gen Psychiatry. 1998;55(6):547–552.

14) Lam DH. Psychosocial family intervention in schizophrenia: A review of empirical studies. Psychol Med. 1991;21(2):423-441.

15) Bhugra D, Mc Kenzie K. Expressed emotion across cultures. Adv Psych Treat. 2003;9:342-348.

16) Leff J, Wig NN, Ghosh A, et al. Expressed emotion and schizophrenia in north India. III. Influence of relatives' expressed emotion on the course of schizophrenia inChandigarh. Br J Psychiatry;151 (8):166-173.

17) Leff J, Wig NN, Bedi H, et al. Relatives' expressed emotion and the course of schizophrenia in Chandigarh. A two-year follow-up of a first-contact sample. Br J Psychiatry. 1990;156 (3):351-356.

18) Clerici M, Bertrando P, Cazzullo CL. Interventi psicosociali per familiari. Un programma multidimensionale. In: Bertrando P, Clerici M, Cazzullo CL. Terapie familiari e psicoeducazione. Attuali orientamenti nel lavoro con le famiglie di pazienti schizofrenici. Milano, Franco Angeli; 1995.

19) Bertrando P, Beltz J, Bressi C, et al. Expressed emotion in schizophrenia in Italy: A study of an urban population. Br J Psychiatry. 1992;161(8):223–229.

20) Vaughn CE, Snyder KS, Jones S, Freeman WB, Falloon IRH. Family factors in schizophrenic relapse: Replication in California of the British research on expressed emotion. Arch Gen Psychiatry. 1984;41(12):1169-1177.

21) Moline RA, Singh S, Morris A et al. Family expressed emotion and relapse in schizophrenia in 24 urban American patients. Am J Psychiatry. 1985;142(9):1078-1081.
22) Hoenig J, Hamilton MW. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. Int J Soc Psychiatry. 1966;12(3):165-176.
23) Carrà G, Cazzullo CL, Clerici M. The association between expressed emotion, illness severity and subjective burden of care in relatives of patients with schizophrenia. Findings from an Italian population. BMC Psychiatry. 2012;12:140.
24) Reher D. Family ties in Western Europe: persistent contrasts. Popul Dev Rev. 1998; 24:203–234.
25) Mc Farlane WR. Multiple family therapy in schizophrenia. In W. H. McFarlane (ed.) Family Therapy in Schizophrenia. New York, NY: Guilford Press; 1983.
26) Mc Farlane WR. Multiple family groups and the treatment of schizophrenia. In Hertz MI , Keith SJ, Docherty JP. Handbook of Schizophrenia, Volume 4: Psychosocial Treatment of Schizophrenia. Elsevier Science Publishers; 1990.
27) Selvini Palazzoli M et al. Paradosso e controparadosso. Milano: Cortina Editore;1978.
28) Boscolo L, Cecchin G, Hoffman L, Penn P. Milan Systemic Family Therapy: Conversations in Theory and Practice, NY, Basic; 1987.
29) Lefley H, Johnson D. (a cura di) Families as allies in the treatment of the mentally ill: new directions for mental health professionals. Washington, American Psychiatric Press; 1990.
30) Vine P, Beels CC. Support and advocacy groups for the mentally ill. In: Psychosocial treatment of schizophrenia. New York, NY: Elsevier; 1990.
31) Leff JP, Berkowitz R, Shavit N et al. A trial of family therapy versus a relatives' group for schizophrenia. Br J Psychiatry. 1989;154(1):58-66.
32) Cazzullo CL, Bertrando P, Clerici M, Bressi C, Da Ponte C, Albertini E. The efficacy of an information group intervention on relatives of schizophrenics. Int J Soc Psychiatry. 1989;35(4):313–323.
33) McFarlane WR, Hornby H, Dixon L, McNary S. Psychoeducational multifamily groups: research and implementation in the United States. In: McFarlane WR (eds) Multifamily group treatment for severe psychiatric disorders. Guilford, New York, 2002: 43–60.
34) Berkowitz R, Eberlein-Vries R, Kuipers L, Leff JP. Educating relatives about schizophrenia. Schizophr Bull. 1984; 10(3):418-429
35) Carrà G, Montomoli C, Clerici M, Cazzullo CL. Family interventions for schizophrenia in Italy: randomized controlled trial. Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci. 2007;257(1):23-30.
36) Hogarty GE, Anderson CM, Reiss DJ et al. Family psychoeducation, social skills training, and maintenance chemotherapy in the aftercare treatment of schizophrenia: II. two-year effects of a controlled study on relapse and adjustment. Arch Gen Psychiatry. 1991;48(4):340–347.
37) Liberman DB, Liberman RP. Rehab rounds: Involving families in rehabilitationthrough behavioral family management. Psychiatr Serv. 2003;54(5):633-635.
38) Selvini Palazzoli M et al. Paradosso e controparadosso. Milano: Cortina Editore;1978.
39) Bateson G, Jackson DD, Haley J, Weakland J. Toward a theory of schizophrenia. Behavioral Science. 1956;1:251-264.
40) Watzlawick P. Pragmatics of human communication. New York, NY: WW. Norton, 1968.
41) Weakland JH, Fisch R, Watzlawick P, Bodin A. Brief therapy: Focused problem resolution. Family Process. 1974;13(2):141–168.
42) Bertrando P, Cecchin G, Clerici M, Beltz J, Milesi A, Cazzullo CL. Expressed emotion and Milan systemic intervention: a pilot study on families of people with a diagnosis of schizophrenia. J Fam Therapy. 2006;28:81–102.
43) Selvini Palazzoli M, Boscolo L, Cecchin G, Prata G. Hypothesizing-circularity and neutrality: three guidelines for the conductor of the session. Family process. 1980;19:73-85.
44) Bressi C, Manenti S, Frongia P, Porcellana M, Invernizzi G. Systemic family therapy in schizophrenia: a randomized clinical trial of effectiveness. Psychother Psychosom. 2008;77(1):43-49.
45) Falloon IR, Boyd JL, McGill CW, Razani J, Moss HB, Gilderman AM. Family management in the prevention of exacerbations of schizophrenia: a controlledstudy. N Engl J Med. 1982, 17;306(24):1437-1440.
46) Falloon IR, Boyd JL, McGill CW, et al. Family management in the prevention of morbidity of schizophrenia. Clinical outcome of a two-year longitudinal study. Arch Gen Psychiatry. 1985;42(9):887-896.
47) Falloon IR. Intervento psico-educativo integrato in psichiatria. Erickson; Trento, 1992.
48) Falloon IRH, Casacchia M, Lussetti M, et al. The development of cognitive-behavioral therapies within Italian mental healthservices. Int J Ment Health, 1999;28:60-67.
49) Falloon IR, Montero I, Sungur M, et al. Implementation of evidence-based treatment for schizophrenicdisorders: two-year outcome of an international field trial of optimal treatment.World Psychiatry. 2004;3(2):104-109.
50) Magliano L, Fadden G, Madianos M, et al. Burden on the families of patients with schizophrenia: Results of the BIOMED I study. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 1998;33:405-412.
51) Magliano L, Fadden G, Fiorillo A, et al. Family burden and coping strategies in schizophrenia: Are key relatives really different to other relatives? Acta Psychiatr Scand. 1999;99:10-15.
52) Magliano L, Fadden G, Economou M, et al. Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2000;35:109-115.
53) Magliano L, Marasco C, Fiorillo A, et al. The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. Acta Psychiatr Scand. 2002;106:291-298.
54) Magliano L, Fiorillo A, De Rosa C, Malangone C, Maj M. Family burden in long-term diseases: A comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. Soc Sci Med. 2005;61:313-322.
55) Magliano L, Fiorillo A, Malangone C, et al. Patient functioning and family burden in a controlled, real-world trial of family psychoeducation for schizophrenia. Psychiatr Serv. 2006;57:1784-1791.
56) Morosini P, Roncone R, Veltro F, Palomba U, Casacchia M. Routine Assessment Tool in Psychiatry: A case of questionnaire of family attitude and burden. Ital J Psychiatry Behav Sci. 1991;1:95-101.
57) Roncone R, Mazza M, Ussorio D, et al. The questionnaire of family functioning: a preliminary validation of astandardized instrument to evaluate psychoeducational family treatments. Community Ment Health J. 2007;43(6):591-607.
58) Bazzoni A, Rosicarelli ML, Picardi A, Mudu P, Roncone R, Morosini P. A controlled clinical trial of a group intervention for relatives of patients with schizophrenia.

Epidemiol Psichiatr Soc. 2003;9:10-16.
59) Roncone R, Morosini P, Falloon I, Casacchia M. Family interventions in schizophrenia in Italian mental health services. In: Kashima H, Falloon I, Mizuno M, Asai M (Eds), Comprehensive treatment of schizophrenia. Linking neurobehavioral findings to psychosocial approaches. Tokyo: Springer;2002: 284-289.
60) Veltro F, Magliano L, Morosini P, et al. Randomised controlled trial of a behaviouralfamily intervention: 1 year and 11-years follow-up. Epidemiol Psichiatr Soc. 2006;15:44-51.
61) Cocchi A, Meneghelli A, Preti A. "Programma 2000": Celebrating ten years of activity of an Italian pilot program on early intervention in psychosis. Aust N Z J Psychiatry. 2008;42(12):1003-1012.
62) Marshall M, Lewis S, Lockwood A, Drake R, Jones P, Croudace T. Association between duration of untreated psychosis and outcome in cohorts of first-episode patients. Arch Gen Psychiatry. 2005;62: 975–983.
63) Perkins D, Gu H, Boteva K, Lieberman J. Relationship between duration of untreated psychosis and outcome in first episode schizophrenia: a critical review and meta-analysis. Am J Psychiatry. 2005;162: 1785–1804.
64) Lloyd-Evans B, Crosby M, Stockton S, et al. Initiatives to shorten duration of untreatedpsychosis: a systematic review. Br J Psychiatry. 2011; 198:256–263.
65) Alpi A, Cocchi A, Meneghelli A et al. Lavorare con le famiglie negli esordi psicotici:un intervento strutturato per icaregiver. Giornale Italiano Medicina Lavoro Ergonomia. Supplemento B, Psicologia. 2008; 30:62-70.
66) Kuipers L, Raune D. The early development of expressed emotion and burden in the families of first-onset psychosis. In: Birchwood M, Fowler D, Jackson C, eds. Early intervention in psychosis. A guide to concepts, evidence and interventios. Chichester: John Wiley & Sons; 2000: 128-140.
67) Del Vecchio V, Luciano M, Malangone C et al. Diffusione dell'intervento psicoeducativo familiare per il disturbo bipolare tipo I nei CSM italiani. Giorn Ital Psicopatol 2011;17:277-282.
68) Connolly KR, Thase ME. The clinical management of bipolar disorder: a review of evidence-based guidelines. The Primary Care Companion to CNS Disorders. 2011;13(4):PCC.10r01097.
69) Podawiltz A. A review of current bipolar disorder treatment guidelines. J Clinical Psychiatry. 2012; 73 (3).
70) Colom F et al. A randomized trial on efficacy of group psychoeducation in the prophylaxis of recurrences in bipolar patients whose disease is in remission. Arch Gen Psychiatry. 2003;60(4):402–417.
71) Colom F et al. Group psychoeducation for stabilised bipolar disorders: 5 year outcome of a randomised clinical trial. The British Journal of Psychiatry. 2009;194:260–265.
72) Colom F, Vieta E. Manuale di psicoeducazione per il disturbo bipolare. Roma: Giovanni Fioriti Editore; 2006.
73) Candini V, Buizza C, Ferrari C, et al. Is structured group psychoeducation for bipolar patients effective in ordinary mental health services? A controlled trial in Italy. J Affect Disord.2013;151(1):149-155.
74) Clerici M. Il Caffè dell'arte (Appendice B). In: Jones S, Hayward P, Lam D. Il disturbo bipolare una guida per affrontare la malattia. Edizione italiana. Italia, Milano: Springer; 2008.