

Qualcosa è cambiato? Gruppo di accoglienza per i familiari di giovani all'esordio psicotico: l'esperienza a Trieste

Roberto Mezzina¹, Alessandra Oretti², Chiara Virginia Luchetta³, Clara Minisini⁴

¹Psichiatra; Direttore WHOCC, DSM, ASS n.1 Triestina

²Psichiatra; DSM, ASS n.1 Triestina

³Specializzanda in psichiatria; Università degli Studi di Trieste e DSM, ASS n.1 Triestina

⁴Psicologa, Psicoterapeuta in formazioni CESIPc e DSM, ASS n.1 Triestina

Riassunto

Studi recenti indicano i gruppi di psicoeducazione e sostegno delle famiglie come parte integrante dell'intervento precoce nelle psicosi. In linea con altre esperienze a livello nazionale, nel 2002 a Trieste è nato un gruppo di accoglienza dedicato, all'interno del progetto aziendale "Qualcosa è cambiato?", rivolto ai familiari dei giovani all'esordio psicotico, ed è stato considerato come un'importante evoluzione del programma "Famiglie e disturbo mentale" presente a Trieste dai primi anni '90.

Il programma è stato adattato all'approccio territoriale e alla cultura terapeutica dei servizi triestini, che non si rivolge al disturbo in sé, ma considera primariamente la persona e il suo contesto di vita. Gli aspetti psicoeducativi sono quindi integrati con l'ascolto e la valorizzazione dei vissuti, nella dimensione del piccolo gruppo multifamiliare dove vengono condivise le esperienze. I familiari sono guidati nell'elaborazione dell'esperienza di crisi da un'equipe multiprofessionale formata dagli operatori dei Servizi, coadiuvata da un familiare o da un utente esperto. L'intervento multifamiliare intensivo sviluppato si è rivelato strumento prezioso nelle strategie di trattamento e nel mantenimento della continuità terapeutica.

Summary

Recent studies indicate that family psychoeducational interventions are an integral part of early intervention in psychosis. In line with other programs in Italy, in 2002, a group within the project "Qualcosa è cambiato?" was created in Trieste for the relatives of young patients with first-episode of psychosis, and was considered an important evolution of the program "Famiglie e disturbo mentale", present in Trieste since the early '90s.

The program has been adapted for a regional approach and for the therapeutic services provided in Trieste, where the focus is not on the disorder itself, but primarily on the patient and his or her life context. Psycho-educational aspects are therefore integrated with listening to and utilizing the patient's personal experiences, in a small multifamily group setting. Family members are guided in the elaboration of their crisis experience by a multi-professional team of healthcare workers, and may be assisted by an experienced family member or another experienced patient. This intensive multifamily intervention is an important aspect of treatment strategies and in maintaining the continuity of care.

Introduzione

Nell'esordio psicotico, l'esperienza del familiare, ed in particolare del genitore, risulta essere caratterizzata da un elevato carico soggettivo e oggettivo, e si struttura attraverso modalità e stili comunicativi che sono stati ampiamente studiati in letteratura. Tra di questi, il modello esplicativo più noto è quello delle c.d. "expressed emotions (EE)", identificato da Brown e poi sviluppato da Vaughn, Leff et al. [1] [2], e quindi sistematizzato in review dedicate [3].

La validità in termini di efficacia degli interventi volti a modificare, orientare o supportare il contesto familiare è stata studiata da ormai più di tre decenni [4, 5] ed in particolare si sono contrapposti modelli mono e multifamiliari, con o senza la presenza del paziente.

Gli approcci multifamiliari sono componenti fondamentali del trattamento delle psicosi all'esordio anche in Italia [6, 7]. Pochi sono comunque gli studi che si concentrano sul processo attraverso il quale si sviluppa l'approccio, e la sua relazione con gli esiti.

Contesto e scopi del programma

A Trieste è in atto dal 1990 a tutt'oggi un programma del Dipartimento di Salute Mentale denominato "Famiglie e disturbo mentale" e indirizzato ai nuclei familiari che sostengono un alto carico derivante dall'assistenza a loro membri affetti da disturbo severo. È stato sviluppato un modello psicoeducativo, che, pur tenendo conto delle indicazioni della letteratura e dell'OMS [8], si adattasse meglio all'approccio territoriale dei servizi triestini [9].

Si è pertanto progettato e realizzato nel 2002 un modulo specifico, il gruppo di accoglienza per i familiari di giovani all'esordio psicotico, che si differenzia dal programma già attuato nel DSM di Trieste (corso standard) cui i familiari possono essere inviati successivamente. Questo ha rappresentato un primo passo verso la definizione di strategie integrate sia di prevenzione indicata, che di intervento precoce su questa fascia di utenza, rese possibili dallo sviluppo di un sistema territoriale integrato con i Distretti Sanitari. È stato concepito un intervento di sistema, intitolato "Qualcosa è cambiato?: progetto di prevenzione ed intervento precoce nell'esordio psicotico di adolescenti e giovani adulti", che si realizza attraverso una progressiva integrazione tra i servizi territoriali dell'ASS n. 1 senza definire un team dedicato o un servizio a sé stante, ma mantenendo l'organizzazione territoriale esistente articolata per distretti. Tale progetto si basa sulla costruzione di un percorso di arrivo non stigmatizzante ai servizi di salute mentale per gli adulti ed a quelli per l'adolescenza, che faciliti il contatto e la presa in carico ove opportuna. Esso si è articolato nella realizzazione di un punto di riferimento della domanda chiaro e definito; nello sviluppo di risposte integrate da parte dei servizi attraverso una rete intra-aziendale (DSM, Distretti, Dipartimento di Prevenzione, Dipartimento delle Dipendenze) ed extra-aziendale (NPI dell'ospedale materno-infantile, privato sociale); nella sensibilizzazione della popolazione e nello sviluppo di una rete di prossimità necessaria per assicurare la segnalazione e l'invio della domanda di cura. Nel progetto rivestono un ruolo strategico i MMG e le scuole.

Metodologia

L'intervento è disegnato sulla base della cultura terapeutica e dell'approccio usato a Trieste, che non si rivolge alla gestione della malattia in sé, ma primariamente alla persona e al suo contesto di vita. Nel caso dell'esordio ci è parso centrale l'aspetto dell'"accoglienza" e del contenimento emotivo del familiare disorientato, spesso confuso e traumatizzato da un evento che frequentemente si manifesta in maniera inattesa e drammatica. Parallelamente si forniscono informazioni sul disturbo allo scopo di evitare la disinformazione e la percezione distorta di quanto sta accadendo, accentuata dalla ricerca sul web o su altri media che frequentemente si compiono da sé. Inoltre viene chiarita l'azione dei servizi e il ruolo del *caregiver* in un'ottica di alleanza terapeutica e di mantenimento dell'aggancio.

Si è scelta la dimensione del piccolo gruppo multifamiliare e la concentrazione temporale in due settimane allo scopo di fornire il sostegno in modo intensivo, ma in un ambiente al massimo personalizzato e confidenziale.

I criteri di inclusione sono:

- Età 16-30 anni.
- Presa in carico avvenuta da parte del DSM.
- Primo contatto < 3 mesi.
- Esordio dei sintomi < 1 anno.
- Diagnosi nell'area della psicosi.
- La possibilità di identificare un familiare o altri "carers".

I quattro incontri sono proposti ad un gruppo di 4-6 famiglie, reclutate nel tempo più rapido possibile tra tutte quelle che entrano in rapporto coi servizi ad un primo episodio.

Il gruppo di lavoro che si occupa di ogni modulo è composto da un numero ristretto, a rotazione, di operatori di diversa professionalità appartenenti ai 4 Centri di Salute Mentale, aperti sulle 24 ore, che operano nel DSM di Trieste, e dagli operatori dei servizi per Adolescenti e Famiglie dei Distretti Sanitari che insistono sulle medesime aree territoriali. Allo scopo di creare il collegamento col programma terapeutico individuale in corso viene assicurata la presenza di un operatore del CSM che segue ciascun caso incluso e gli obiettivi e le modalità del corso vengono presentati nelle riunioni del DSM e di ogni singolo servizio a tutti gli operatori.

Il programma, che si compone di 4 incontri a cadenza settimanale di circa 90 minuti ciascuno, si focalizza sugli aspetti emotivi, sviluppando una relazione con i familiari come gruppo, e sugli aspetti di tipo informativo e psicoeducativo, attraverso l'utilizzo di informazioni, materiali scritti, presentazioni con diapositive e video.

E' prevista una registrazione degli incontri o la stesura di appunti da parte di un/a ricercatore/trice e dopo ogni incontro gli operatori si riuniscono per discuterne l'andamento.

Gli argomenti e gli obiettivi di ciascun incontro (1.Joining, 2.Psychoeducational, 3.Coping, 4.Linking) sono riassunti nella tabella 1.

Incontro	Argomenti	Obiettivi
1	<ol style="list-style-type: none"> 1. Presentazione del programma 2. Presentazione di ciascuna famiglia 3. Presentazione dei servizi 	<ul style="list-style-type: none"> • Creare "l'interazione partecipante". • Agevolare la conoscenza tra le persone e la ricostruzione delle storie • Ascoltare, dare un primo orientamento e individuare le priorità
2	<ol style="list-style-type: none"> 1. Informazioni essenziali sul disturbo 2. Multifattorialità e modello vulnerabilità-stress 3. L'uso di sostanze 4. Il senso della crisi: psicosi come maladattamento e disorganizzazione. 	<ul style="list-style-type: none"> • Offrire una proposta del servizio • Ridurre l'ansia • Contrastare la percezione dello stigma
3	<ol style="list-style-type: none"> 1. Esordio come trauma per la famiglia 2. Il comportamento dell'utente rispetto allo stigma e gli adattamenti disfunzionali 3. Il comportamento del familiare rispetto all'impatto dell'evento, i 	<ul style="list-style-type: none"> • Favorire lo scarico emotivo • Individuare le modalità di affrontamento (coping) e di reazione dei familiari e dell'utente • Aiutare nell'elaborazione dei sentimenti dominanti del familiare

	comportamenti di difesa, lo stigma e il pregiudizio	
4	<p>1. Il ruolo di carer e lo sviluppo delle capacità di aiuto tramite:</p> <ul style="list-style-type: none"> • insegnamento di stili comunicativi, mediazione dei conflitti • salvaguardia e sviluppo di capacità e competenze • punti di forza e risorse familiari <p>2. Le informazioni specifiche sulle cure:</p> <ul style="list-style-type: none"> • servizi attualmente offerti e quelli attivabili. • ruolo dei farmaci • discussione di altri trattamenti e modelli terapeutici • prevenzione dalle ricadute, riabilitazione e recovery • informazioni sul corso standard 	<ul style="list-style-type: none"> • Comprendere il progetto in corso e l'importanza del mantenimento della continuità terapeutica • Informare sui servizi e sulle terapie già offerti e su quelli che si possono ricevere • Sviluppare una visione in positivo di ciò che ciascuno può fare • Informare sulle cose da evitare • Introdurre il problema della prospettiva e preparare al più lungo periodo

Tabella 1: Argomenti e obiettivi degli incontri

Sin dall'inizio è fondamentale la conoscenza reciproca e la costruzione del gruppo. I familiari sono invitati a presentarsi e a condividere le proprie esperienze. E' importante tenere la comunicazione su un piano di pacatezza, evitando di dare spazio a espressioni emotive estreme. Per questo è necessario incanalare la discussione con domande chiave, volte ad esplorare il vissuto, le emozioni, l'immaginario riguardo la crisi che il nucleo familiare intero, oltre al paziente, sta attraversando. Si possono pertanto porre alcune domande aperte con la finalità di far emergere eventuali vissuti di paura, di colpa e di vergogna, che frequentemente sono presenti nei familiari che si interrogano sui perchè della crisi.

Sono quindi esplorate le risposte e i comportamenti messi in atto dai familiari nei confronti di chi sta sperimentando il disagio, con uno sguardo rivolto alle loro aspettative nei suoi confronti e nelle cure. La valorizzazione del vissuto e dell'esperienza, accompagnata a una maggiore comprensione di quanto sta accadendo, restituisce al familiare un senso di appropriazione, di controllo e quindi di rassicurazione. In questa fase viene presentata l'organizzazione del Dipartimento di Salute Mentale e delle equipe distrettuali per gli adolescenti, così da fornire alle famiglie punti di repere chiari e informazioni utili, anche per le situazioni critiche o urgenti che possono verificarsi nel percorso di cura.

La promozione del rapporto di fiducia col proprio servizio, come insieme integrato di risposte, ha la finalità di garantire la continuità nelle cure e di contrastare l'abbandono del programma del servizio pubblico e la ricerca di altre risposte.

Nel corso degli incontri ciascun familiare è invitato in maniera libera a esprimere il suo punto di vista, anche sulle storie degli altri; il gruppo inizia quindi a funzionare come "macchina di senso" attraverso una decodifica di gruppo delle diverse situazioni.

Partendo dall'esperienza e dalla testimonianza di chi ha vissuto il disturbo, si affrontano i temi della psicosi e dei suoi sintomi, il rapporto con gli stati mentali a rischio, la varietà del decorso clinico e la guarigione dall'episodio, in una prima proposizione del concetto di ripresa (recovery) sul breve e sul lungo periodo, e di prevenzione dalle ricadute.

Il familiare è presentato come protagonista, non solo nel ruolo di *caregiver*, ma anche nei suoi aspetti di soggettività: qui abbiamo riscontrato l'importanza di includere la testimonianza di un "familiare esperto", che si focalizzi non solo sulle problematiche, ma anche sulle modalità di fronteggiamento (coping) e sugli esiti del proprio personale percorso.

I familiari vengono dunque così guidati nell'elaborazione dell'esperienza di crisi del nucleo, a partire da sentimenti quali il lutto, la colpa, la rabbia e l'impotenza, per giungere alla consapevolezza dell'impatto dell'evento nella loro vita e dei propri comportamenti di difesa per contrastare il carico emotivo a cui sono sottoposti.

In conclusione si sottolinea l'importanza del mantenimento della continuità terapeutica e del rapporto con il singolo CSM che attua la presa in carico; una criticità che spesso emerge è il conflitto tra la rappresentazione che viene fatta del lavoro e l'esperienza individuale, il che può innescare dinamiche conflittuali con il proprio servizio se questo non sembra rispondere al quadro teorico proposto. Ciò implica un raccordo stretto con il percorso di cura nel singolo CSM, che viene assicurato dagli operatori presenti.

Si propone, come naturale prosecuzione del percorso, la partecipazione al corso standard "famiglie e disturbo mentale" per gli approfondimenti più specificamente relativi a diagnosi, trattamento, terapie, strategie di gestione dello stress, stili comunicativi familiari e *problem solving*.

Discussione e conclusioni

L'esperienza di Trieste del gruppo di accoglienza per familiari all'esordio si è consolidata attraverso circa quindici corsi in oltre dieci anni di applicazione di questo approccio, per un numero complessivo di circa novanta famiglie coinvolte.

La strutturazione del lavoro, con presentazioni di tipo frontale e parti interattive di non complessa realizzazione, consente un'agevole applicazione senza training specifici da parte degli operatori impegnati.

Il nostro approccio, nella sua brevità, cura particolarmente le fasi di "Joining" e di "Linking", mirate alla rassicurazione, al miglioramento della collaborazione e della presa in carico col servizio, mettendo in secondo piano la modificazione di stili comunicativi o di carico familiare, che sono obiettivo di trattamenti prolungati.

Vi si ritrovano punti di contatto con approcci come l' "Open Dialogue" e altre forme di "Need adapted treatment" [10, 11], in particolare per quanto riguarda la fase di "Joining", la tolleranza dell'incertezza, la costruzione di una sorta di nuova "comunità temporanea" e la "dialogicità" focalizzata alla comprensione della crisi[12].

Non è possibile una valutazione indipendente dell'intervento di gruppo rispetto al programma complessivo offerto, né come processo né come esito, in quanto questo è completamente funzionale a tale programma.

Le misure di esito per questo tipo di interventi psicoeducativi utilizzate in letteratura sono i dati ricavati da questionari sul carico familiare, più idonei ad indagare le condizioni di lunga durata, o i punteggi di strumenti come la Camberwell Family Interview (CFI) per quanto riguarda le EE, e la Valutazione delle Conoscenze sulla Psicosi (VCP) per gli aspetti più specificamente informativi [13]. Tuttavia è stato osservato che concetti quali le E.E. , che tradizionalmente costituiscono il razionale degli interventi familiari, sono nelle fasi di esordio di minor importanza rispetto a concetti quali il *coping* del trauma e della perdita. [14].

Nel nostro caso l'apprezzamento dei partecipanti appare empiricamente dimostrato dai livelli di partecipazione, non abbandono del programma e soddisfazione complessiva; l'attenzione agli aspetti esperienziali che l'approccio mette al centro, indagati attraverso metodi qualitativi, sta ricevendo sempre maggior attenzione [15].

Un risultato è rappresentato dalle indicazioni e raccomandazioni condivise che vengono elaborate dal gruppo: i familiari stessi pongono le questioni attraverso una discussione guidata e ciò porta ad una significativa ed utile modificazione e modulazione dell'agenda prefissata degli incontri, come suggerito in letteratura[14]. In un secondo momento i familiari possono essere inseriti in modalità partecipative susseguenti, come incontri di tipo forum nel singolo servizio, nei quali possono condividere emozioni, ricevere e scambiare supporto sociale in una rete di famiglie integrata dal servizio.

In conclusione, l'intervento multifamiliare intensivo sviluppato attraverso il gruppo di accoglienza per familiari di giovani e adolescenti all'esordio si è rivelato strumento prezioso nelle strategie di trattamento. Tale intervento ha anche contribuito a migliorare il programma "Qualcosa è cambiato". Inoltre la programmazione e la realizzazione di un gruppo d'incontro per i giovani all'esordio, esito indiretto dell'esperienza fatta col gruppo dei familiari, hanno ulteriormente ampliato le prospettive terapeutiche.

Referenze

1. Brown GW, R.M., *The measurement of family activities and relationships: A methodological study*. Hum Relations. , 1966. 19: p. 241-58.
2. Vaughn, C. and J. Leff, *The measurement of expressed emotion in the families of psychiatric patients*. Br J Soc Clin Psychol, 1976. 15(2): p. 157-65.
3. Gearing, R., *Evidence-Based Family Psychoeducational Interventions for Children and Adolescents with Psychotic Disorders*. J Can Acad Child Adolesc Psychiatry 2008, 17:1.
4. Hogarty, G.E., 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. Environmental-Personal Indicators in the Course of Schizophrenia (EPICS) Research Group*. Arch Gen Psychiatry, 1991. 48(4): p. 340-7.
5. McFarlane, W.R., *Multifamily Groups in the Treatment of Severe Psychiatric Disorders*. New York: The Guilford Press. 2002.
6. Alpi, A., et al., *Lavorare con le famiglie negli esordi psicotici: un intervento strutturato per i caregiver*. G Ital Med Lav Ergon, 2008. 30(3 Suppl B): p. B62-70.
7. Petruziello, M.C., G., *L'intervento precoce nelle psicosi: quattro anni di esperienza a Grosseto*. Nuova Rassegna di Studi Psichiatrici, 2012. 6.
8. OMS, *Schizofrenia, informazioni per le famiglie (ed. italiana a cura di Dell'Acqua G. Vidoni D., Campiutti E.)*. Edizioni Biblioteca dell'Immagine, Pordenone 1994.
9. Dell'Acqua, P., *Fuori come va? Famiglie e persone con schizofrenia. Manuale per un uso ottimistico delle cure e dei servizi*. Saggi Universale Economica Feltrinelli 2010.
10. Seikkula, J. and M.E. Olson, *The open dialogue approach to acute psychosis: its poetics and micropolitics*. Fam Process, 2003. 42(3): p. 403-18.
11. Lehtinen, K., *Need-adapted treatment of schizophrenia: family interventions*. Br J Psychiatry Suppl, 1994(23): p. 89-96.
12. Seikkula, J., *Becoming Dialogical: Psychotherapy or a Way of Life?* Australian and New Zealand Journal of Family Therapy, The, 2011. 32.
13. Meneghelli, A., et al., *Expressed emotion in first-episode schizophrenia and in ultra high-risk patients: results from the Programma2000 (Milan, Italy)*. Psychiatry Res, 2011. 189(3): p. 331-8.
14. Spencer, E., M. Birchwood, and D. McGovern, *Management of first-episode psychosis*. Advances in Psychiatric Treatment, 2001. 7: p. 133-142.
15. Corcoran, C., et al., *Trajectory to a first episode of psychosis: a qualitative research study with families*. Early Interv Psychiatry, 2007. 1(4): p. 308-15.