

# NUOVA RASSEGNA DI STUDI PSICHIATRICI

rivista online di psichiatria

info editoriali

norme redazionali

numero corrente

numeri precedenti

## Gli interventi psicosociali con i familiari: dalla teoria alla pratica clinica

**Giancarlo Gibertoni**, Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche, AUSL di Modena;

**Chiara Seidenari**, Scuola di Specializzazione in Psichiatria, Dipartimento di Medicina Diagnostica, Clinica e di Sanità Pubblica, Università di Modena e Reggio Emilia;

**Alessia Guicciardi**, Scuola di Specializzazione in Psichiatria, Dipartimento di Medicina Diagnostica, Clinica e di Sanità Pubblica, Università di Modena e Reggio Emilia;

**Elena Carra**, Scuola di Specializzazione in Psichiatria, Dipartimento di Medicina Diagnostica, Clinica e di Sanità Pubblica, Università di Modena e Reggio Emilia;

**Alice Brogli**, Scuola di Specializzazione in Psichiatria, Dipartimento di Medicina Diagnostica, Clinica e di Sanità Pubblica, Università di Modena e Reggio Emilia;

**Susanna Stefanetti**, Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche, AUSL di Modena;

**Luca Pingani**, Risorse umane, AUSL di Reggio Emilia

**Silvia Ferrari**, Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche, AUSL di Modena; Scuola di Specializzazione in Psichiatria, Dipartimento di Medicina Diagnostica, Clinica e di Sanità Pubblica, Università di Modena e Reggio Emilia;

## RIASSUNTO

Numerosi studi hanno evidenziato il ruolo fondamentale ricoperto dai familiari per i pazienti con disturbi mentali gravi, soprattutto la schizofrenia. Ciononostante, in Italia solo l'8% delle famiglie riceve un intervento psicoeducativo in condizioni di routine. Questi interventi, di matrice cognitivo-comportamentale, influiscono positivamente sull'esito e sul decorso della malattia, sono in grado di dimezzare le ricadute, alleviano il carico familiare, incrementano le risorse sociali della famiglia, consentono una riduzione complessiva dei costi assistenziali e migliorano il rapporto degli operatori con utenti e familiari. Pertanto, gli interventi psicoeducativi familiari sono raccomandati da diverse linee-guida come trattamenti elettivi per la cura della schizofrenia e di altri disturbi mentali gravi.

Dal 1998, presso il Centro di Salute Mentale di Sassuolo (Modena) viene condotto un intervento psicoeducativo di gruppo rivolto ai familiari di utenti affetti da disturbi mentali gravi in carico al CSM. In questo lavoro abbiamo valutato l'efficacia dell'intervento nel periodo 2011-2012. Sono stati condotti 4 cicli di incontri (due nel 2011 e due nel 2012), della durata di 6 incontri l'uno, per un totale di 24 incontri complessivi. L'efficacia dell'intervento è stata valutata in un campione di 10 nuclei familiari in termini di miglioramento degli indicatori clinici relativi ai pazienti e del funzionamento sociale e personale dei pazienti e dei familiari.

Dall'analisi dei dati si rileva un miglioramento degli indicatori clinici, con una riduzione degli accessi e dei ricoveri programmati dei pazienti nel biennio considerato. Nei familiari è stato rilevato un lieve miglioramento dei livelli di ansia e del livello di carico oggettivo. Inoltre, è stato osservato un peggioramento nella percezione delle proprie relazioni sociali condiviso anche dai familiari. I risultati indicano che l'intervento migliora la capacità di gestione del paziente all'interno della famiglia e aumenta la collaborazione con il personale medico ed infermieristico, con una riduzione dei livelli di ansia percepiti dai familiari e del carico familiare.

## SUMMARY

Several studies highlight the important role played by relatives in the care of patients with severe mental disorders, such as schizophrenia. Despite this evidence, psychoeducation is not routinely provided to Italian families. This intervention, which has a cognitive-behavioural matrix, has been proved to positively influence the course and outcome of the disease. Positive effects of the psychoeducation include: reduction of relapses and of relatives' burden, improvement in perceived family resources, and in relationships among healthcare professionals, patients and their relatives. Psychoeducation has been recommended by several guidelines as an elective therapy for the treatment of schizophrenia and other severe mental disorders.

Since 1998, a familiar psychoeducational group programme has been offered at the mental health centre of Sassuolo (MO-Italy) to relatives of patients with a severe mental disorder. The aim of the present study is to assess the effectiveness of the family psychoeducational group programme conducted at the local mental health centre over a two-year period. In the period 2011 and 2012, four groups (two in 2011 and two in 2012) of six sessions each were carried out. A sample of 10 families was evaluated by selected psychometric instruments before and after the intervention. Questionnaires were administered to relatives (QCF, QPF, WHOQOL-bref, HADS) and patients (SNQ, WHOQOL-bref, AD, BPRS). Several clinical indicators for each patient were also collected. A slight improvement of patients' clinical status was found, in particular a reduction of the number of routine and urgent visits. In relatives, a slight improvement, although not significant, of anxiety symptoms and objective burden was found. On the other hand, the WHOQOL-brief score worsened as well as the levels of patient social engagement.

## INTRODUZIONE

L'importanza della famiglia come punto critico d'intervento per il trattamento dei disturbi mentali gravi è stata riconosciuta più di 40 anni fa, quando Rutter e Brown1 dimostrarono l'influenza esercitata dal contesto emozionale familiare sul decorso della schizofrenia. In particolare, è stato proposto il concetto di emotività espressa (EE) che contraddistingue nuclei familiari caratterizzati da tendenza alla critica, eccessiva ostilità, eccessivo coinvolgimento emotivo o stile iperprotettivo. L'EE familiare incide significativamente sul decorso della schizofrenia: soggetti che vivono in contesti familiari con alti livelli di EE presentano un rischio più alto di recidiva sintomatologica rispetto a soggetti posti in contesti familiari con bassi livelli di EE2-5. Successivamente sono stati sviluppati diversi modelli di intervento familiare volti a migliorare il decorso dei disturbi mentali gravi attraverso la riduzione dei livelli di EE familiare. Tra questi, l'intervento psicoeducativo familiare (Family PsychoEducation, FPE) è stato l'approccio più validato.

## L'intervento psicoeducativo familiare

L'intervento psicoeducativo familiare è l'intervento psicosociale di elezione per il trattamento della schizofrenia e di altri disturbi mentali gravi<sup>6</sup>, il cui utilizzo è suggerito da diverse linee-guida<sup>7-9</sup>.

Tale intervento è rivolto ai pazienti con disturbi mentali gravi e ai loro familiari, allo scopo di informare ed educare pazienti e familiari sulle caratteristiche della malattia, sui sintomi e sulle modalità di intervento e di sostenere i familiari nella propria funzione assistenziale. Gli elementi essenziali di tale approccio terapeutico ed i presupposti a cui si ispira sono stati delineati nel 1998 nella World Schizophrenia Fellowship. Diverse meta-analisi e studi clinici randomizzati controllati hanno dimostrato che questi interventi:

riducono il livello di EE nei familiari<sup>10-12</sup>;

riducono il rischio di recidiva sintomatologica e di riospedalizzazione<sup>10-14</sup>;

riducono il livello di disabilità dei pazienti<sup>15</sup>;

alleviano il carico familiare<sup>15</sup>;

migliorano il rapporto degli operatori con utenti e familiari<sup>15,16</sup>;

influenzano positivamente le relazioni familiari e riducono i costi delle cure<sup>16-18</sup>.

Nonostante i risultati incoraggianti, attualmente in Italia solo l'8% delle famiglie con un familiare affetto da schizofrenia riceve un FPE in condizioni di routine, e tale percentuale non è diversa da quanto rilevato in Europa (15%) e negli USA (10%)<sup>19-21</sup>. Ciò è dovuto a difficoltà di ordine pratico e gestionale quali la limitata disponibilità di percorsi di training e supervisione<sup>22</sup> e problemi organizzativi nei servizi di salute mentale<sup>23</sup>.

## MATERIALI E METODI

### Il contesto operativo

Il CSM di Sassuolo ha un bacino di utenza di circa 120.000 persone; vi lavorano 7,3 unità mediche, 11,4 unità infermieristiche e di tecnici della riabilitazione (i numeri decimali si riferiscono al fatto che tali operatori svolgono parte delle ore di servizio anche in altre strutture) e uno psicologo clinico; gli utenti in carico sono più di 2000, con un tasso di trattamento di circa 200 x 10.000 abitanti; il 41,7% presenta diagnosi di psicosi ed il 25,5% degli utenti riceve da 13 a 24 interventi l'anno<sup>23</sup>.

### Caratteristiche dell'intervento psicoeducativo presso il CSM di Sassuolo

L'intervento consiste in un'attività psicoeducativa di gruppo avviata presso il CSM di Sassuolo dal 1998 e tutt'ora in corso (salvo un'interruzione dal 2004 al 2006), per un totale di 28 cicli, 172 incontri e 2349 presenze, con una media di 15 partecipanti ad incontro. Sono stati svolti 16 cicli nella prima fase (1998-2003), coinvolgendo 98 familiari e 12 cicli nella seconda fase (2007-2014), con 75 partecipanti. Il 65% dei familiari che hanno partecipato agli incontri erano genitori (38% madri e 27% padri), il 26% fratelli o sorelle e il 9% altre persone vicine al paziente.

L'attività del gruppo viene proposta ai familiari dallo psichiatra di riferimento del paziente, i familiari vengono inseriti nel programma e prima dell'inizio di ogni ciclo ricevono tramite posta un volantino informativo riguardo alle date degli incontri e agli argomenti proposti.

L'intervento psicoeducativo è rivolto a familiari di utenti "territoriali" in carico al CSM che rispondono ai seguenti criteri:

- diagnosi di psicosi (schizofrenica o bipolare) o grave disturbo di personalità;
- coinvolgimento nel progetto integrato di altri servizi del Dipartimento DSM-DP e/o dei servizi sociali e/o di altri enti.

Anche in assenza di uno dei due suddetti criteri principali, l'intervento può essere comunque proposto, in presenza di almeno uno dei due seguenti criteri aggiuntivi:

- I. Più di due ricoveri psichiatrici della durata superiore alle due settimane presso reparti, o ricovero presso strutture residenziali della durata di almeno un mese;
- II. Apertura, oltre che del programma di cura-base, anche di altri progetti di cura quali formazione al lavoro, centro diurno, trattamento socio-residenziale o socio-riabilitativo, con individuazione di un ulteriore professionista (infermiere) di riferimento.

Gli utenti che soddisfano tali criteri sono circa il 25% degli utenti in carico al CSM, ovvero circa 500 su un totale complessivo di 2000 pazienti. Negli anni la percentuale di pazienti eleggibile è in costante crescita, per la più stretta collaborazione con i medici di medicina generale e per il miglioramento e ampliamento dei canali d'accesso al servizio.

### Descrizione della struttura degli incontri

Tra i diversi modelli di intervento psicoeducativo familiare di gruppo è stato scelto un modello aperto e flessibile, in cui i familiari possono frequentare il gruppo liberamente senza vincoli di presenza obbligatoria. La cadenza di due cicli l'anno permette di dare il giusto tempo per assimilare e mantenere le informazioni ricevute. Gli incontri si svolgono al CSM, hanno una durata di 90 minuti circa ed una frequenza di circa due al mese.

Ogni incontro prevede l'introduzione iniziale di un argomento ("tesina") da parte di un operatore sanitario e la successiva discussione insieme ai familiari. Spesso gli argomenti sono scelti sulla base delle richieste dei familiari, con un maggiore coinvolgimento attivo nella realizzazione del gruppo. Nella tabella 1 vengono elencati gli argomenti trattati nei cicli 2011-2012.

Tabella 4

|   |
|---|
| <b>XXI ciclo (12/4/2011 - 31/5/2011)</b>  |
| 1) Esperienze a confronto: l'infermiere, il familiare, l'utente, il ricercatore, il medico  |
| 2) Integrazione tra farmaci, psicoterapia e riabilitazione  |
| 3) Emergenze, urgenze e crisi in psichiatria  |
| 4) Cambiamento dei rapporti in famiglia durante la malattia   |
| 5) Comportamento da tenere nelle fasi di malattia   |
| 6) L'amministratore di sostegno. Incontro con l'avvocato  |
| <b>XXII ciclo (27/9/2011 - 2/12/2011)</b>   |
| 1) Esordio e prognosi dei disturbi mentali  |
| 2) La gestione della terapia farmacologica  |
| 3) Le novità della ricerca in psichiatria   |
| 4) Accettazione della malattia e motivazione alle cure  |
| 5) La riabilitazione psosociale delle persone con sofferenza psichica   |
| 6) Prospettive future del Dipartimento: colloquio con il Direttore di dipartimento (DASM) area sud  |
| <b>XXIII ciclo (4/3/2012 - 22/5/2012)</b>   |
| 1) La comunicazione   |
| 2) Il punto di vista dell'utente  |
| 3) Focus Group: la gestione della crisi   |
| 4) Accettare ed affrontare il disturbo mentale da parte dei familiari: ci sono diversità tra i genitori? Incontro con la Psicologa                    |
| 5) Le cure orientate alla guarigione: parliamo del concetto di empowerment e recovery   |
| 6) Consolidare il proprio futuro: tutele sanitarie, economiche e sociali per le persone con disturbo mentale. Incontro con gli operatori              |
| <b>XXIV ciclo (16/10/2012 - 4/12/2012)</b>  |
| 1) Pensieri paranoici e deliri  |
| 2) Dibattito "Familiari ed utenti, una possibilità di conoscenza e partecipazione", nell'ambito della Settimana della Salute Mentale DASM Modena 2012 |
| 3) Recupero in psichiatria: necessità e opportunità   |
| 4) Focus Group: quali informazioni, sostegni ed eventi vi hanno ostacolato e/o aiutato di più?  |
| 5) La discriminazione: esperienze di familiari ed utenti sullo stigma   |
| 6) I programmi per la Salute Mentale: incontro con il Direttore del Dipartimento di Salute Mentale- Dipendenza Patologiche (DSM-DP)                   |

## La procedura di ricerca

Per ogni incontro viene stilato un elenco dei familiari partecipanti e dei relativi pazienti; al primo incontro di ogni ciclo viene somministrata ai familiari la "Scheda Familiari". Nei giorni successivi alla prima partecipazione al gruppo del familiare è stata somministrata ai pazienti la "Scheda Pazienti". Per tutto il periodo di studio, sono stati monitorati gli "Indicatori Clinici" (descritti in seguito) dei pazienti. Gli strumenti "Scheda Familiari" e "Scheda Pazienti" sono stati somministrati nuovamente ad ogni ciclo a scopo di follow-up. Il presente lavoro si riferisce a 4 cicli svoltisi, con le modalità descritte, negli anni 2011-2012.

## Strumenti psicometrici somministrati ai familiari

I familiari sono stati valutati con i seguenti strumenti:

Scheda Socio-Demografica del Familiare (SSDF): età, sesso, stato civile, numero di figli, percorso scolastico, occupazione, relazione col paziente, anamnesi psichiatrica personale.

Family Problem Questionnaire (FPQ): questionario auto-somministrato composto da 32 items che esplorano il carico oggettivo e soggettivo del familiare, il livello di supporto sociale e professionale ricevuto, l'atteggiamento verso il paziente<sup>19</sup>.

Family Coping Questionnaire (FCQ): questionario auto-somministrato composto da 35 items che esplorano le strategie messe in atto dal familiare in relazione ai sintomi ed ai comportamenti del paziente<sup>19</sup>.

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS): scala di valutazione per sintomi d'ansia e depressione composta da 7 items inerenti l'ansia e 7 la depressione<sup>24</sup>.

WHOQOL-Breve: questionario auto-somministrato costituito da 26 items che indaga la percezione individuale della qualità della vita<sup>25</sup>.

Consenso informato.

## Strumenti psicometrici somministrati ai pazienti

I pazienti sono stati valutati con i seguenti strumenti:

Scheda Socio-Demografica del Paziente (SSDP): età, sesso, stato civile, numero di figli, percorso scolastico, occupazione.

Scheda per la raccolta di informazioni inerenti: diagnosi psichiatrica principale, anni di malattia, attuale terapia farmacologica, attuale progetto terapeutico.

Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS): strumento composto da 24 items, ciascuno valutato con una scala Likert a 7 livelli di gravità, che fornisce una descrizione delle sue funzioni psichiche e del comportamento<sup>26,27</sup>.

Accertamento della Disabilità (AD): intervista semi-strutturata utilizzata dallo psichiatra per valutare le difficoltà del paziente nella cura della persona, nell'attività lavorativa, nelle relazioni con la famiglia e rispetto al contesto sociale<sup>27,28</sup>.

Social Network Questionnaire (SNQ): questionario auto-somministrato composto da 15 items che misurano la qualità e la frequenza dei contatti sociali del paziente e il livello di sostegno sociale, pratico e psicologico<sup>25</sup>.

WHOQOL-Breve<sup>25</sup>.

Consenso informato.

Gli indicatori clinici (numero di accessi al CSM programmati; numero di accessi al CSM urgenti; numero di ricoveri psichiatrici programmati; numero di ricoveri psichiatrici urgenti; numero di ASO\TSO), scelti ad hoc dai ricercatori in quanto ritenuti rilevanti allo scopo della ricerca, sono stati raccolti tramite la consultazione diretta delle cartelle cliniche e verificati in seguito sul sistema informativo elettronico in dotazione all'AUSL di Modena ("Infoclin").

## Analisi statistica

I dati raccolti tramite questionari cartacei sono stati analizzati e convertiti in punteggi numerici in base ai rispettivi sistemi di scoring e di raggruppamento in sottoscale. I dati sono stati oggetto di statistica descrittiva, con calcolo delle medie e deviazioni standard per variabili continue e di distribuzioni di frequenza per variabili categoriali o nominali. Le medie dei punteggi relativi alla prima e all'ultima edizione sono state confrontate, una volta verificata la normale distribuzione dei dati, con il t-Student per dati appaiati. Il livello di significatività statistico è stato fissato a  $p < 0,05$ . L'analisi statistica è stata realizzata tramite SPSS di IBM, versione 19.0.

## RISULTATI

Nei 4 cicli presi in esame negli anni 2011-2012 si sono svolti 24 incontri, per un totale di 326 presenze, con una media di 13.5 partecipanti ad incontro. Sono state coinvolte 36 persone appartenenti a 28 nuclei familiari. Sono stati confrontati i dati relativi a 10 pazienti e 10 familiari appartenenti al primo ciclo di incontri del 2011 con quelli relativi all'ultimo ciclo del 2012. Dei 10 familiari che hanno compilato i questionari, nove sono genitori (7 madri e 2 padri) e uno è una sorella, sono coniugati nel 60% dei casi; l'età media è di 65.5 ( $\pm 6.5$ ) anni. La maggior parte dei familiari (70%) sono pensionati, e la metà ha un livello di istruzione di diploma di scuola elementare. I familiari trascorrono mediamente 8 ( $\pm 4.5$ ) ore al giorno con il paziente e convivono in media da 31 ( $\pm 15.1$ ) anni.

Dei 10 pazienti coinvolti nello studio, si tratta di maschi (60%), non coniugati, con un'età media di 40 ( $\pm 12.8$ ) anni, e con un diploma di scuola media superiore. Quattro pazienti svolgono un lavoro protetto fuori casa con orario part-time.

### a) Questionari familiari

In Tabella 2 sono riportati i risultati dei questionari WHOQOL-breve, QCF, QPF e HADS ai familiari.

Tabella 2. Risultati dei questionari somministrati ai familiari

|                                     | Media<br>2011 | Media<br>2012 | t      | df | p     |
|-------------------------------------|---------------|---------------|--------|----|-------|
| <b>WHOQOL</b>                       |               |               |        |    |       |
| Qualità vita e salute               | 3.50          | 3.05          | 1.946  | 9  | 0.81  |
| Salute fisica                       | 3.85          | 3.86          | -0.076 | 9  | 0.941 |
| Salute psicologica                  | 3.86          | 3.76          | 1.260  | 9  | 0.239 |
| Relazioni sociali                   | 3.90          | 3.60          | 2.586  | 9  | 0.029 |
| Ambiente                            | 3.34          | 3.21          | 0.881  | 9  | 0.401 |
| <b>QCF</b>                          |               |               |        |    |       |
| Collusione                          | 1.88          | 2.04          | -0.585 | 9  | 0.573 |
| Coinvolgimento sociale del paziente | 3.36          | 3.03          | 3.354  | 9  | 0.008 |
| Rassegnazione                       | 2.40          | 2.36          | 0.120  | 9  | 0.907 |
| Evitamento                          | 1.55          | 1.50          | 0.361  | 9  | 0.726 |
| Coerzione                           | 2.18          | 2.06          | 0.609  | 9  | 0.557 |
| Mantenimento interasse              | 2.75          | 2.98          | -1.446 | 9  | 0.182 |
| Comunicazione positiva              | 3.47          | 3.31          | 0.281  | 9  | 0.785 |
| Informazione                        | 2.75          | 2.75          | 0      | 9  | 1     |
| Parlare con a misa                  | 2.40          | 2.50          | -0.287 | 9  | 0.780 |
| Aiuto spirituale                    | 2.80          | 2.90          | -0.218 | 9  | 0.832 |
| <b>QPF</b>                          |               |               |        |    |       |
| Carico oggettivo                    | 1.69          | 1.47          | 2.124  | 9  | 0.063 |
| Aiuto ricevuto                      | 2.53          | 2.64          | -0.652 | 9  | 0.531 |
| Carico soggettivo                   | 2.30          | 2.26          | 0.155  | 9  | 0.880 |
| Atteggiamenti positivi              | 2.21          | 2.32          | -0.696 | 9  | 0.504 |
| Criticoismo                         | 1.78          | 1.90          | -0.761 | 9  | 0.466 |
| <b>HADS</b>                         |               |               |        |    |       |
| Ansia                               | 9             | 8,7           | 0.144  | 9  | 0.889 |
| Depressione                         | 8,9           | 9,1           | -0.198 | 9  | 0.847 |

Rispetto alla valutazione della qualità della vita (WHOQOL-breve), nel periodo esaminato è emerso un peggioramento nella percezione delle proprie relazioni sociali (3.9 vs. 3.6;  $t=2.586$ ,  $df 9$ ,  $p=.029$ ). Gli altri dati non sono risultati statisticamente significativi.

Rispetto ai comportamenti familiari (QCF), è stato rilevato un peggioramento nella percezione del familiare riguardo al coinvolgimento sociale del proprio caro (3.36 vs. 3.03;  $t=3.354$ ,  $df 9$ ,  $p=.008$ ). I restanti items non hanno mostrato differenze statisticamente significative. L'analisi dei questionari QPF somministrati ai familiari non ha portato risultati statisticamente significativi, ma si segnala un trend di miglioramento rispetto al carico oggettivo (1.69 vs 1.47;  $t=2.124$ ,  $df 9$ ,  $p=.063$ ). Dall'analisi dei questionari HADS, per la valutazione di ansia e depressione nei familiari, non sono emersi cambiamenti statisticamente significativi, ma si osserva un lieve peggioramento degli items sulla depressione (8.9 vs 9.1) e un lieve miglioramento degli items per l'ansia (9.0 vs 8.7). Entrambi i valori medi rimangono comunque nel range di gravità lieve (tra 8 e 10 punti). Tali risultati sono rappresentati graficamente in Figura 1.

Figura 1

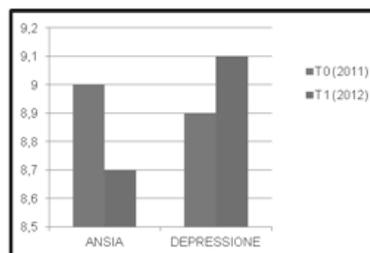


Figura 1. Risultati della somministrazione di HADS ai familiari

azioni statisticamente significative nell'arco di tempo considerato. L'analisi degli indicatori clinici (Tabella 3) ha evidenziato una riduzione della media degli accessi programmati al CSM dal 2011 al 2012 (44.8 vs 33.1), una riduzione lieve degli accessi urgenti (1.1 vs 0.4) e dei ricoveri programmati e urgenti (0.1 vs 0); il numero di TSO, di per sé molto contenuto (0.1 in due anni), non è cambiato.

**Tabella 3. Indicatori clinici**

| INDICATORI CLINICI   | 2011 | 2012 |
|----------------------|------|------|
| Accessi programmati  | 44.8 | 33.1 |
| Accessi urgenti      | 1.1  | 0.4  |
| Ricoveri programmati | 0.1  | 0    |
| Ricoveri urgenti     | 0.1  | 0    |
| TSO                  | 0.1  | 0.1  |

## DISCUSSIONE

Susan Sontang scriveva: "La malattia è il lato più oscuro della vita; come avere una doppia cittadinanza: nel paese dei sani e nel paese dei malati, dove non vorremmo mai andare, ma ogni tanto ne siamo costretti"<sup>29</sup>. Tali parole ben sottolineano lo smarrimento e le difficoltà connesse all'esperienza dei disturbi mentali sia da parte dei pazienti che dei loro cari, da cui però è possibile riemergere e guarire. Il nostro interesse per i gruppi con i familiari è nato dalla consapevolezza che le famiglie costituiscono una grande risorsa per il supporto e la cura di persone con disturbi mentali gravi. I familiari fronteggiano quotidianamente numerosi ostacoli, pratici e psicologici, spesso si sentono abbandonati ed esclusi dal percorso terapeutico del paziente, sebbene emerga in loro il bisogno di porre domande, ricevere chiarimenti e consigli rispetto al disturbo e al proprio ruolo nel percorso di cura. Pertanto, una parte integrante e imprescindibile dell'assistenza ai pazienti con patologia psichiatrica severa consiste in interventi periodici dedicati ai familiari, in cui essi possano soddisfare questi bisogni e trovare l'aiuto necessario per affrontare le conseguenze della malattia sulla vita familiare. Questo bisogno insorge all'esordio della malattia e persiste nel tempo, dato l'andamento cronico-ricidivante della patologia, con caratteri che possono modificarsi in relazione alla specifica storia di malattia.

Il presente studio aveva l'obiettivo di valutare l'efficacia di interventi psicoeducativi di gruppo per familiari svoltisi negli anni 2011-2012 presso il CSM di Sassuolo. Un primo importante risultato rilevato dal presente studio riguarda l'analisi complessiva svolta sull'attività, avviata già nel 1998 presso il CSM. Nonostante le difficoltà logistiche e organizzative che talvolta incidono sulle prestazioni offerte dai servizi di salute mentale pubblici, l'attività può dirsi consolidata, ben conosciuta dagli utenti e sufficientemente frequentata dai familiari.

Dall'analisi dei dati raccolti, si è rilevato un miglioramento degli indicatori clinici relativi agli accessi al CSM programmati (44.8 vs 33.1) e urgenti (1.1 vs 0.4), così come dei ricoveri programmati e urgenti (0.1 vs 0.0). I dati suggeriscono inoltre che, nell'arco di tempo considerato, sia cresciuta la capacità di gestione del paziente all'interno della famiglia e la collaborazione con i sanitari. Il miglioramento della collaborazione tra utenti e professionisti è emerso anche da diversi studi volti a valutare l'efficacia degli interventi psicoeducativi condotti presso la Clinica Psichiatrica dell'Università di Napoli SUN (15,16).

È stato riscontrato un miglioramento rispetto ai sintomi di ansia (9.0 vs 8.7), e un trend in miglioramento rispetto alla percezione di carico oggettivo dei familiari (1.69 vs 1.47), confermando i dati di precedenti studi in cui si evidenziava un miglioramento di carico oggettivo e soggettivo del familiare a sei mesi dal primo intervento psicoeducativo<sup>15</sup>.

I familiari hanno mostrato un peggioramento nella percezione delle proprie relazioni sociali (3.9 vs 3.6), e un peggioramento nella percezione del familiare riguardo al coinvolgimento sociale del paziente (3.4 vs 3.0). Questo dato è in disaccordo con i precedenti risultati della letteratura che evidenziavano un importante miglioramento nelle relazioni sociali di familiari e pazienti già dopo sei mesi dal primo intervento psicoeducativo, rispetto ad un gruppo di controllo che non aveva ricevuto l'intervento<sup>15</sup>.

I risultati ottenuti risentono del limite evidente di riferirsi ad un campione molto esiguo, che riduce pertanto il valore statistico delle osservazioni raccolte, e sono da considerarsi del tutto preliminari. Le ridotte dimensioni campionarie si ricollegano ad alcune difficoltà riscontrate nella conduzione dello studio: la modalità di gruppo "aperto" da un lato permette di coinvolgere un gran numero di familiari, che possono partecipare anche per pochi incontri; dall'altro comporta che ogni gruppo risulti avere una composizione diversa, così che i familiari che hanno partecipato ad almeno la metà degli incontri dei cicli sono molto pochi, nonostante i numeri assoluti fossero maggiori. Inoltre, si sono riscontrate difficoltà nell'ottenere la regolare compilazione e riconsegna dei questionari da parte di tutte le categorie intervistate: familiari, utenti ed operatori del CSM (il protocollo originale includeva infatti anche la raccolta di informazioni dagli operatori, ma l'esiguità di questi dati non ne ha consentito l'analisi). Questa difficoltà, specie nel coinvolgimento degli altri operatori del CSM, è forse da considerare di per sé un risultato, rilevato anche in precedenti studi e probabilmente legato al fatto che in molte realtà di cura l'attenzione è ancora indirizzata totalmente al paziente, e l'introduzione di un trattamento che consideri la famiglia come risorsa nel percorso del paziente è ancora vista con scetticismo e resistenza<sup>30,31</sup>.

La grande partecipazione dei familiari agli incontri denota l'interesse degli stessi verso questo servizio. Nei gruppi c'è un continuo scambio di esperienze, soluzioni, vissuti e strategie; i famigliari "anziani" portano il loro bagaglio di pazienza e flessibilità, mentre i "giovani" speranza e soluzioni nuove, un utile mix di esperienze. Il conduttore tenta di sintetizzare i contributi e di estrapolare soluzioni concrete ai problemi. Durante le discussioni un tema frequentemente affrontato è quello di ricevere informazioni sulla malattia, in particolare per i familiari che erano all'inizio della loro esperienza. Altra tematica ricorrente è la voglia dei familiari di collaborare con gli operatori partecipando alla cura e alla vita dei propri cari in modo costruttivo: i familiari sono sempre alla ricerca di nuove strategie da applicare nella vita di tutti i giorni per cercare di migliorare la comunicazione, sia all'interno della famiglia che al di fuori, ciò nel gruppo è possibile mediante il confronto con le esperienze e le risorse altrui.

I risultati di questo studio indicano che l'intervento psicoeducativo migliora la capacità di gestione del paziente all'interno della realtà familiare ed aumenta la collaborazione col personale sanitario, portando ad una diminuzione dei livelli di ansia ed un alleggerimento del carico familiare. Tali risultati sono da considerarsi preliminari e necessitano di approfondimento su un campione più ampio, ma sottolineano l'importanza di incentivare la collaborazione tra utenti, familiari e operatori<sup>32</sup>.

## BIBLIOGRAFIA

- 1) Brown GW, Rutter M. The measurement of family activities and relationships: methodological study. *Hum Relat.* 1966; 19(1): 241-226.
- 2) Vaughn CE, Leff, JP. The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness: a comparison of schizophrenic and depressed neurotic patients. *Br J Psychiatry* 1976; 129(8): 125-137.
- 3) Vaughn CE, Snyder KS, Jones S, Freeman WB, Falloon I. Family factors in schizophrenic relapse: replication in California of British research on expressed emotion. *Arch Gen Psychiatry.* 1984;41 (12):1169-1177.
- 4) Butzlaff RL, Hooley JM. Expressed emotion and psychiatric relapse: a meta-analysis. *Arch Gen Psychiatry.* 1998; 55(6):547-552.
- 5) Dixon L, McFarlane WR, Lefley H et al. Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. *Psychiat Serv.* 2001;52(7):903-910.
- 6) Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMSHA). Family psycho-education: how to use evidence-based practices KITS. U.S. Department of Health and Human Services, Substance Abuse and Mental Health Services Administration Center for Mental Health Services, 2009.
- 7) Dixon LB, Dickerson F, Bellack AS et al. Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT). The 2009 schizophrenia PORT psychosocial treatment recommendations and summary statements. *Schizophr Bull* 2010;36(1):48-70.
- 8) Hogan MF. The President's New Freedom Commission: recommendations to reform mental health care in America. *Psychiat Serv.* 2003; 54(11):1467-1474.
- 9) Mari JJ, Streiner DL. An overview of family interventions and relapse on schizophrenia: meta-analysis of research findings. *Psychol Med.* 1994; 24(3):565-578.
- 10) Pitschel Walz G, Leucht S, Bauml J et al. The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia-a meta-analysis. *Schizophr Bull.* 2001; 27(1):73-92.
- 11) Pilling S, Bebbington P, Kuipers E et al. Psychological treatments in schizophrenia. I: meta-analysis of family intervention and CBT. *Psychol Med.* 2002; 32(5):763-782.
- 12) Brown GW, Birley JLT, Wing JK. Influences of family life on the course of schizophrenic disorders: a replication. *Brit J Psychiatry.* 1972; 121(526):241-248.
- 13) Giron M, Fernandez Yanez A, Mana Alvarenga S et al. Efficacy and effectiveness of individual family intervention on social and clinical functioning and family burden in severe schizophrenia: a 2-year randomized controlled study. *Psychol Med* 2012; 40(1):73-84.
- 14) Magliano L, Fiorillo A, Malangone C, De Rosa C, Maj M. Patient functioning and family burden in a controlled, real-world trial of family psychoeducation for schizophrenia. *Psychiatr Serv.* 2006; 57(12):1784-1791.
- 15) Magliano L, Fiorillo A, Malangone C, De Rosa C, Maj M; Family Intervention Working Group. Implementing psychoeducational interventions in Italy for patients with schizophrenia and their families. *Psychiatr Serv.* 2006;57(2):266-269.
- 16) McFarlane WR, Dixon L, Lukens E et al. Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. *J Marital Fam Ther.* 2003; 29(2):223-245.
- 17) Falloon I. Family interventions for mental disorders: efficacy and effectiveness. *World Psychiatry.* 2003; 2(1):20-28.
- 18) Magliano L, Marasco C, Fiorillo A et al. The impact of professional and social support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. *Acta Psychiatr Scand.* 2002; 106(4):1-9.
- 19) 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(9):405-412.
- 20) Dixon L. Providing services to families of persons with schizophrenia: present and future. *J Ment Health Policy Econ.* 1999; 2(1):3-8.
- 21) Fadden G. Family intervention. In: Brooker C, Repper J, eds. *Serious Mental Health Problems in the community.* London: Ballière Tindall; 1998.
- 22) Milne D, Gorenski O, Westerman C et al. What does it take to transfer training? *Psychiatr Rehab Skills*, 2000; 4 (2):259-281.
- 23) *Relazione Annuale DSM 2013, ASL Modena.*
- 24) Snait P. The hospital Anxiety and Depression Scale. *Heal Qual Life Outcomes.* 2003; 1(8):29.
- 25) De Girolamo G, Rucci P, Scocco P et al. Quality of life assessment: Validation of the Italian version of WHOQOL-Brief. *Epidemiol Psichiatr Soc.* 2000; 9(1):44-55.
- 26) Lukoff D, Nuechterlein KH, Ventura J. Manual for the expanded Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS). *Schizophr Bull.* 1986; 12 (4): 594-601.
- 27) Magliano L, Orrico A, Fiorillo A, et al. Family burden in bipolar disorders: results from the Italian Mood Disorders Study (IMDS). *Epidemiol Psichiatr Soc.* 2009; 18(2):137-146.
- 28) Morosini PL, Veltro F, Cerreta A, Gaio R, Palomba U, Ventra C. Disabilità sociale e carico familiare. *Rivista Sperimentale Freniatria.* 1988; 3(3): 541-563.
- 29) Sontag S. *Malattia come metafora. Cancro e Aids.* Milano: Mondadori, 2002.
- 30) Rogers EM. *Diffusion of Innovation.* New York: Free Press, V edizione, 2003.
- 31) Magliano L, Fiorillo A, Fadden G et al. Effectiveness of a psychoeducational intervention for family of patients with schizophrenia: preliminary results of a study funded by the European Commission. *World Psychiatry* 2005;4(1):45-49.
- 32) Dell'Acqua P. *Fuori come va? Famiglie e persone con schizofrenia. Manuale per uso ottimistico delle cure e dei servizi.* Milano: Feltrinelli, 2010.