

## **Famiglie partner del trattamento.**

### **Advocacy, interventi psicoeducativi e auto-mutuo-aiuto nei disturbi mentali**

**gruppo di lavoro SIRIF**

**a cura di Massimo Clerici, Ester di Giacomo, Francesco Bartoli, Francesca Amidani, Jacopo Santambrogio**

Dipartimento di Neuroscienze e Tecnologie Biomediche  
Università degli studi di Milano Bicocca

Molteplici strategie di intervento familiare sono state sviluppate, nel corso dell'ultimo trentennio, per integrare il trattamento psichiatrico tradizionale con forme diversificate di supporto che riconoscano la centralità assunta dalla famiglia in relazione alle nuove forme di assistenza derivanti dai processi di de-istituzionalizzazione e dalla sostanziale "permanenza a domicilio" dei pazienti affetti da disturbi mentali, in particolare gli utenti con diagnosi di schizofrenia, disturbo bipolare e gravi disturbi della personalità.

Da queste strategie risulta prioritario il riconoscimento del ruolo di *caregiver* svolto dal familiare e delle necessità di supporto esplicitamente derivanti dal livello di Emotività Espressa (*EE*) esistente nella famiglia e dalla percezione di Carico Familiare (*burden*): tutto ciò con la finalità di migliorare, attraverso la riduzione di entrambi, non solo la qualità di vita complessiva del nucleo familiare, ma anche gli esiti clinici dell'intervento rivolto al paziente.

La psicoeducazione familiare, come tecnica di intervento qualificata e competente, si è dimostrata efficace in setting culturali anglosassoni (UK e USA) e, più generalmente, europei, in quanto le nozioni di emotività espressa familiare e di carico sembrano generalizzabili in culture molto diverse ed in paesi estremamente differenti dal punto di vista sociale ed economico. Tuttavia, alcune evidenze di letteratura - ad esempio, derivanti da campioni dal background socio-culturale diverso - suggeriscono come tali differenze socio-culturali possano essere di impedimento ad una compiuta realizzazione di questi interventi e richiedano, comunque, specifici adattamenti in relazione al contesto di applicazione. Non raramente il permanere di barriere ideologiche, da parte di operatori di ambito psicosociale operanti nei Servizi psichiatrici, che frenano l'implementazione di tali programmi, ha indotto la nascita di movimento di *advocacy* e di auto-mutuo-aiuto sostanzialmente autonomi o, addirittura, antagonisti al sistema di assistenza psichiatrico.

Il panorama attuale appare, pertanto, molto diversificato e vede programmi strutturati rivolti alle famiglie, attività autogestite rispetto al bisogno di supporto derivante dal riconoscimento del carico assistenziale oggettivo e soggettivo, nonché una forte presenza lobbistica che dall'esempio statunitense della NAMI ed europea dell'EUFAMI(\*) ha generato modelli più o meno consociativi (rispetto al sistema strutturato e formale dei Servizi) che si relazionano con decisori politici, amministratori sanitari, agenzie di ricerca e, perfino, case farmaceutiche per promuovere una particolare sensibilità ed attenzione al tema delle malattie mentali e all'assistenza nei confronti dei malati affetti da tali patologie.

Appare sempre più opportuno dunque, in tema di coinvolgimento delle famiglie come partner dell'intervento psichiatrico, selezionare quegli elementi necessari che però possano risultare anche realisticamente accettabili dai diversi interlocutori in campo (Servizi e loro operatori, singoli familiari e famiglie, agenzie di più diversa provenienza impegnate nell'area della salute mentale, associazionismo familiare in senso stretto, etc.) e, soprattutto, applicabili nelle diverse realtà organizzative dell'assistenza psichiatrica ordinaria. Tali aspetti hanno visto, nel corso dell'ultimo ventennio, una particolare attenzione alla messa in campo ed alla formazione di specifiche Unità di intervento - rivolte alla famiglia - o di veri e propri "Progetti famiglia" specificatamente dedicati ai familiari più sofferenti. A fianco di questi ultimi il ruolo del *caregiver* vede spesso assimilate tecniche di auto-mutuo-aiuto applicabili a costi bassissimi e con risultati interessanti come già sperimentato in altre patologie croniche - anche mediche - tendenzialmente logoranti sul piano psicologico.

Una conseguenza estremamente vantaggiosa dell'approccio che valorizza la famiglia come risorsa e partner dell'intervento sembra essere, oltre al naturale miglioramento della qualità di vita collettiva del nucleo familiare, anche l'incremento della *compliance* complessiva al trattamento, sia del paziente che dei familiari stessi, nonché il perseguimento di una più valida

(\*) EUFAMI conduce una campagna in tutta Europa per conto di molti milioni di persone affette da disturbi mentali gravi. Il suo scopo è quello di rappresentare le loro preoccupazioni nelle istituzioni europee come la commissione EU e il Parlamento Europeo, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) o altri forum ed organismi europei ed internazionali, inclusi molti organismi medici quali la World Psychiatric Association (WPA). EUFAMI crede che le famiglie e tutti coloro che si prendono cura dei pazienti debbano essere riconosciuti come partner paritari che si affiancano ai professionisti nel supporto dei pazienti stessi e nel riconoscimento che i familiari - o comunque coloro che si occupano dei pazienti - abbiano, a loro volta, necessità di supporto come diritto dal momento che esprimono necessità non corrisposte che devono essere riconosciute e rispettate. In aggiunta EUFAMI reputa che tutti i pazienti affetti da malattia mentale abbiano il diritto di ricevere appropriate cure sociali e sanitarie e che tutte le persone affette da grave patologia mentale abbiano il diritto di condividere opportunità, responsabilità e soddisfazioni della vita di tutti i giorni attraverso la promozione di una migliore qualità di cura e benessere.

Considerando la cura come "centrata sulla persona", è essenziale che una comune comprensione venga stabilita prioritariamente e che ne vengano identificate le caratteristiche centrali: per esempio, tutte le componenti devono essere coinvolte e l'alleanza autentica risulta essenziale così come una cultura del rispetto reciproco e dell'integrazione dei servizi.

aderenza alla terapia psicofarmacologica da parte dei pazienti i cui familiari usufruiscono di un trattamento additivo rivolto a sostenere il carico ed a ridurre l'emotività espressa: i risultati derivanti proprio dalle ricerche su tali indicatori clinici si dimostrano - almeno empiricamente - superiori rispetto a quelli degli utenti di gruppi di controllo che ricevono solo *standard care*. Alla conclusione del trattamento familiare, inoltre, si rileva una riduzione significativamente superiore nei livelli di Emotività Espressa - fattore clinico strettamente correlato all'incremento delle ricadute e delle ri-ospedalizzazioni dei pazienti collocati in famiglie ad alta EE - tra i familiari che avevano ricevuto il trattamento aggiuntivo rispetto a quelli cui era stato fornito solo il trattamento di routine.

Particolari vantaggi clinici sembrano derivare, infine, dalla selezione di specifiche tecniche di informazione mirata sulla malattia e dalla loro associazione a trattamenti familiari - di gruppo o multifamiliari - rispetto a quelli rivolte alla singola famiglia: l'applicazione e l'estensione di strategie motivazionali derivanti dal contemporaneo impiego di tecniche informativo-supportive amplifica la percezione di soddisfazione del *caregiver* ed orienta una migliore valutazione della qualità delle prestazioni erogate dal servizio psichiatrico di riferimento. Poiché, tuttavia, i benefici di tali programmi terapeutici sembrano ridimensionarsi notevolmente al follow-up a 24 mesi allorché - soprattutto in caso di recidiva sintomatologica e "crisi" familiare - l'elevata EE diventa predittiva per il rischio di ulteriori ri-ospedalizzazione o per il ricovero in senso stretto del paziente, è stato suggerito come risulti particolarmente vantaggioso riproporre tali interventi nel tempo (soprattutto in caso di ricaduta o di "crisi") e/o stabilizzarli con moduli di rinforzo adattabili a familiari che hanno un congiunto affetto da patologia tendenzialmente "cronica" non di rado riproposti "per cicli" di sedute.

Nonostante l'ampia letteratura che ne dimostra, ormai da trent'anni, l'efficacia, rimane ancora alta l'opportunità di continuare a testare i più diversi interventi psicoeducativi familiari rivolti a specifici disturbi mentali in una più ampia prospettiva internazionale: ciò, in particolare, per derivarne informazioni utili sulle popolazioni che ne possano trarre maggiore vantaggio e sulla loro generalizzabilità in contesti clinici ed organizzativi dell'intervento differenziati.

Il ruolo vicariante dei programmi di *advocacy* familiare e di auto-mutuo-aiuto - che peraltro offrono, oggi, una "cornice" insostituibile nel trattamento dei disturbi mentali gravi a costi di attivazione decisamente bassi - sembra ben integrarsi nei nuovi modelli assistenziali a disposizione nel contesto dell'assistenza psichiatrica anche italiana offrendo, peraltro, una formula innovativa in grado di rispondere al meglio in un contesto assistenziale dove

l'incremento delle "urgenze" familiari nella pratica corrente dei Servizi Psichiatrici è ormai una drammatica realtà quotidiana.

In questo senso vengono riconosciuti, dal gruppo di lavoro SIRIF, alcuni importanti *statements* proposti da EUFAMI quali:

- necessità di tenere sempre in considerazione le preferenze, i bisogni e il contesto di riferimento del paziente
- adottare un approccio individuale "centrato sulla persona"
- sviluppare forme di alleanza con i pazienti e le loro famiglie
- assicurare continuità di cura, che deve essere sviluppata coinvolgendo sempre la famiglia
- trattare il paziente come una persona e non semplicemente trattarne i sintomi

Le famiglie possono essere investite da maggior potere proprio attraverso forme di cura centrate sulla persona avendo come obiettivo il raggiungimento di una condizione che incentivi la motivazione e il sentirsi valorizzati. Il coinvolgimento familiare può aiutare, pertanto, a:

- (1) ridurre lo stress (attraverso l'ascolto e la disponibilità di spazio/tempi per "abbassare la tensione" e "permettere di sfogarsi");
- (2) stabilire una routine regolare incoraggiando l'aderenza al piano di cura e ai trattamenti.

Il ruolo che le famiglie giocano, a questo livello, è uno dei più importanti se si prende in considerazione quanto i membri della famiglia facciano, ad esempio fornire aiuto quando necessario nonostante il rispetto del desiderio e del bisogno del paziente di provvedere a se stesso. In molte occasioni, infatti, rappresentano gli unici contatti sociali per i pazienti psichiatrici; i membri della famiglia sono anche in grado di riconoscere quegli aspetti che corrispondono al benessere e sono generalmente più abili nell'identificare i segni di malattia. Le famiglie, inoltre, possono essere le uniche a godere della fiducia e della confidenza del paziente, anche se il suo atteggiamento può risultare non di rado sgradevole.

In questa cornice del problema, il loro contributo deve essere quindi riconosciuto in modo appropriato ed i familiari dovrebbero avere il diritto e l'opportunità di esporre i propri bisogni e definire il ruolo che vorrebbero essere in grado di esercitare.

Rispetto al supporto necessario per le esigenze della propria famiglia, è urgente la richiesta di fornire informazioni di qualità per favorire la comprensione della patologia e forme di educazione per aiutare lo sviluppo delle abilità di coping di ciascuna figura coinvolta.

## **ALCUNI OBIETTIVI EUFAMI DA PERSEGUIRE**

### **Responsabilizzazione e informazione**

Attingendo alle migliori pratiche sperimentate all'interno della partnership PROSPECT ed al network EUFAMI, lo scopo del programma di training "da pari a pari" - PROSPECT - risultò essere un valido supporto alla guarigione

dalla malattia mentale ed alla promozione dell'inclusione nella comunità di coloro che hanno avuto un'esperienza personale con la malattia mentale (pazienti), i loro familiari e coloro che se ne prendono cura. Questo programma educa ed addestra i partecipanti a sviluppare le proprie abilità e competenze per creare nuove opportunità di integrazione sociale e d'impiego. In aggiunta, cerca di sensibilizzare i professionisti sociali e di salute mentale a nuovi approcci attraverso moduli flessibili ed integrati sia per professionisti che per pazienti, in aggiunta ai moduli per familiari. Ogni modulo è condotto da un facilitatore, scelto da un gruppo target: ad esempio il membro di una famiglia facilita i moduli per famiglie. Esiste anche un modulo comune che include tutti e tre i gruppi. PROSPECT è attualmente utilizzato con successo in oltre 14 paesi europei e continua ad aiutare primariamente i membri nella loro missione di promuovere l'obiettivo della cura totale, che coinvolga tutte le parti in gioco.

### **Il “trialogo” o dialogo a tre**

Iniziativa che affronta le questioni intorno alla comunicazione, correggendo il tradizionale modello di interazioni e comunicazioni che si verificano solo tra paziente e professionista o tra il paziente e chi se ne occupa. Comunque sia esercitato, il modello tradizionale esita in un gap comunicativo tra il professionista di salute mentale ed i familiari che può essere superato esclusivamente parlando ad una sola voce e in uno spirito di cooperazione. Il modello del “trialogo” - una discussione a tre tra utenti, professionisti e familiari - è stato usato in alcuni paesi con una modalità flessibile per affrontare questioni specifiche per il singolo paziente ed i familiari che se ne occupano.

### **Un nuovo approccio al training professionale**

Rispetto alle più diverse forme di training attuale e, in particolare, ai metodi di training per psichiatri, EUFAMI sostiene che sia necessario introdurre un cambiamento per assicurare che una maggiore enfasi venga posta sul paziente piuttosto che sulla malattia; in secondo luogo, che venga riconosciuto un “addestramento familiare” come parte ufficiale del training curricolare. I parenti hanno accumulato una grande quantità di esperienza e hanno molto da insegnare alla comunità medica. La loro esperienza dovrebbe essere riconosciuta e valorizzata. Le famiglie dovrebbero essere coinvolte nell'addestramento e nell'educazione dello staff medico che lavora nei Servizi di Salute Mentale e il coinvolgimento di coloro che si occupano quotidianamente dei pazienti nei training di salute mentale è un passo avanti a vantaggio dei pazienti stessi e dei professionisti, ma che necessita di ulteriore approfondimento. Quando i familiari cominciano ad essere coinvolti, sebbene su basi informali, in training professionali, risulta evidente come i professionisti della salute mentale: (a) acquisiscano una predisposizione più positiva verso le famiglie; (b) utilizzino meno il gergo medico; e (c) siano

diventati più ottimisti rispetto al recupero dei pazienti. Le famiglie e coloro che si prendono cura dei pazienti, d'altra parte: (a) si sentono più valorizzati; (b) hanno relazioni migliori con i professionisti della salute mentale; e (c) fanno esperienza di una maggiore soddisfazione personale e di un miglioramento della qualità di vita.

Un cambiamento da apportare nell'ambiente di cura attuale è assolutamente necessario allo scopo di passare, realmente, da un modello lungo-degenziale verso un modello di cura più accettabile e, soprattutto, centrato sull'ambiente comunitario. Un modello olistico risulta allora necessario in quanto più capace di affrontare tutti gli aspetti della salute del paziente: la responsabilizzazione e la guarigione comportano, infatti, nuovi oneri per tutte le parti in gioco ed il ruolo dei medici, dei pazienti e di tutti coloro che si prendono cura di essi richiede un inevitabile aggiornamento. Questa è la prima ragione per cui le famiglie devono essere ufficialmente parte integrante del team di cura primario. Risulta assolutamente evidente come il modo in cui le famiglie e i professionisti medici approcciano la vita e le questioni sia ancora molto diverso: le famiglie tendono a essere impazienti e, quindi, ad affrontare le questioni in modo molto pragmatico, mentre i professionisti vedono le situazioni da una prospettiva *evidence based*. Le associazioni familiari - in primis EUFAMI - apprezzano queste differenze e riconoscono un corpo di osservazioni *evidence based* in costante incremento proprio grazie alle molte iniziative in corso e ad una maggiore consapevolezza progressivamente creatasi in quest'area.

Da ultimo, tutti desiderano dei buoni servizi, supporto, informazione, consulenza, addestramento e advocacy così come la fine dello stigma e della discriminazione: ciò può essere ottenuto esclusivamente ponendo il paziente al centro del sistema.