

# INTERVENTI PSICOEDUCATIVI FAMILIARI NELLE PSICOSI

1980-2000

Deistituzionalizzazione e assistenza psichiatrica territoriale

- Diminuzione dei posti letto
- Riduzione dei tempi di degenza
- Modelli territoriali di cura
- Famiglie come principali *caregivers*

- Tra il 40 e l'80% delle persone con disturbi mentali sono in stretto contatto o vivono in famiglie
- Dopo un primo ricovero, il 60% dei pazienti torna a vivere in famiglia
- Metà dei pazienti con schizofrenia ha contatti con almeno un familiare, 1/3 incontra la sua famiglia almeno 1 volta alla settimana

Carico Familiare

- Difficoltà pratiche e psicologiche legate alla convivenza e all'assistenza di un congiunto affetto da una patologia di lunga durata fisica o mentale
- Non sempre prendersi cura di un congiunto malato comporta un carico familiare

Carico Familiare

Difficoltà pratiche	• lavorative • economiche • nelle attività ricreative • nei rapporti sociali • nelle relazioni familiari
Problemi psicologici	• senso di colpa • sentimento di perdita • ansia • depressione • tensione • disturbi psichiatrici minori • stigma

#### Carico familiare nelle psicosi

- Metà dei familiari presenta livelli di stress da moderati a gravi stabili nel tempo
- I familiari sono più preoccupati quando il paziente ha irrequietezza, disturbi del sonno, ostilità verbale e fisica, idee di suicidio, depressione
- Le difficoltà familiari sono maggiori quando il paziente ha scarse abilità sociali, pochi interessi, scarsa cura di sé

#### Carico familiare nei disturbi depressivi

- Riduzione delle attività sociali e ricreative
- Riduzione del reddito familiare
- Relazioni coniugali difficili
- La maggior parte dei familiari non vuole comunque separarsi dal coniuge

#### Carico familiare nei disturbi bipolari

- Per la presenza di sintomi maniacali, cambiamenti di ruolo, diminuzione delle attività lavorative e ricreative
- Variabile nel tempo
- Da moderato a grave nel 93% dei casi

#### Carico familiare nei DOC

- Pochi dati
- Coinvolgimento dei familiari nei rituali
- Rabbia e criticismo verso i pazienti

#### Carico familiare nei disturbi cognitivi

- Malattie che richiedono spesso un'assistenza continuativa
- Il carico è legato anche all'aiuto fisico di cui necessitano i pazienti
- Comportano isolamento sociale del nucleo familiare
- Possono compromettere lo stato di salute psicofisico dei familiari

#### Morbilità associata al caregiving

- Livelli più elevati di disturbi fisici e mentali nei caregivers
- Disturbi quali insonnia, cefalea, irritabilità, depressione, affaticamento, dolori muscolari
- Maggiore utilizzo delle risorse sanitarie (medicina di base, servizi specialistici)
- Necessità di interventi specialistici nel 38% dei familiari dei pazienti con schizofrenia
- Alta prevalenza di disturbi depressivi

#### Carico nei minori

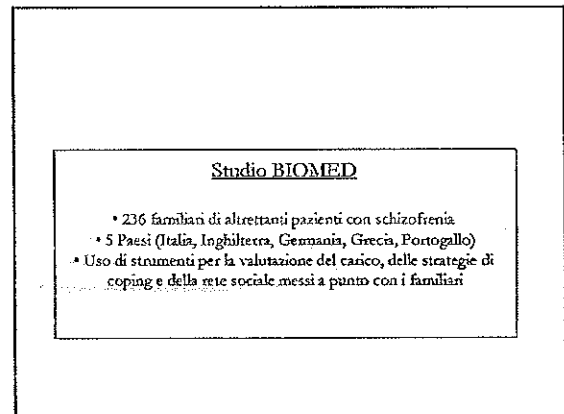
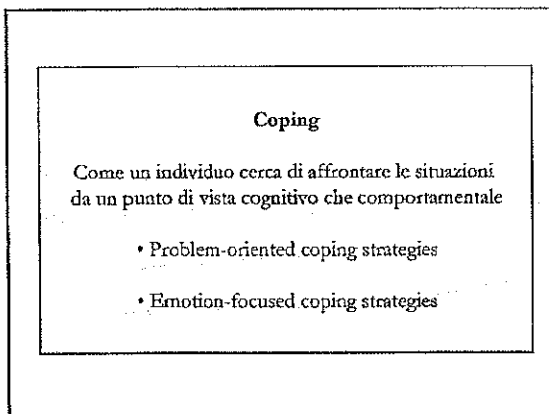
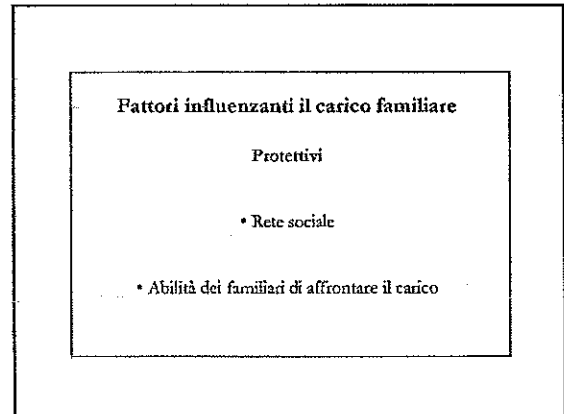
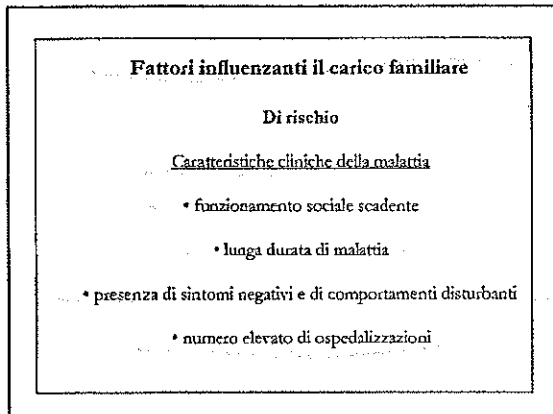
- Quasi del tutto inesplorato
- Il 28% dei pazienti ricoverati sono i familiari-chiave dei loro figli
- I bambini presentano consistenti difficoltà pratiche e psicologiche, sensi di colpa e imbarazzo, difficoltà a comunicare con i congiunti ammalati e a comprendere i fenomeni allucinatori
- Il sostegno professionale è disponibile solo nella metà dei casi
- I bambini sono spesso esclusi dai piani terapeutici

#### Fattori influenzanti il carico familiare

##### Di rischio

##### Caratteristiche socio-demografiche dei familiari

- sesso femminile
- basso livello di istruzione
- essere coniugato con un paziente affetto da schizofrenia



**BIOMED**

Uno studio condotto in 5 Paesi Europei su 236 familiari di pazienti con schizofrenia ha evidenziato che gli aspetti più problematici dell'assistenza familiare sono relativi alle attività sociali, alla gestione della vita familiare e alla presenza di sentimenti di perdita

**BIOMED**

Le strategie di coping più usate dai familiari sono risultate la comunicazione positiva col paziente e il suo coinvolgimento in attività familiari e sociali

Mentre in Germania più spesso i familiari riescono a mantenere i propri interessi sociali, nei Paesi mediterranei i familiari più spesso fanno ricorso all'aiuto spirituale

**BIOMED**

Il carico familiare è risultato maggiore tra i familiari rassegnati, con più difficoltà a mantenere interessi sociali, e con scarso sostegno pratico dal social network

All'aumentare del carico pratico, aumentava la richiesta di informazioni sulla patologia del paziente...

Le difficoltà psicologiche erano maggiori tra i familiari che affrontavano la situazione ricorrendo all'alcol e pregando

**BIOMED**

A distanza di un anno, il carico familiare si riduceva se:

Vi era più comprensione dei familiari nei confronti del paziente

Aumentava il sostegno pratico da parte della rete sociale

Il paziente stava clinicamente meglio

Si riduceva la disabilità del paziente

**La situazione italiana: lo studio I-709**

**Obiettivi**

**Documentare**

- gli interventi ricevuti dai pazienti con schizofrenia
- il carico familiare
- il sostegno sociale e professionale ricevuto dai familiari
- le opinioni dei familiari sulla schizofrenia

**Verificare**

- differenze in relazione all'area geografica e alla densità di popolazione
- l'impatto della rete sociale, delle opinioni e degli interventi sul carico

**Metodologia**

Coinvolgimento con campionamento casuale stratificato per area geografica e densità di popolazione di 30 CSM, in ciascuno dei quali sono stati selezionati:

25 pazienti

- Di età compresa tra 18 e 70 anni
- In carico al CSM da almeno 6 mesi
- Con una diagnosi ICD-10 di schizofrenia
- Con almeno un episodio psicotico negli ultimi 3 anni
- Non ricoverati nei 3 mesi precedenti
- Non conviventi con familiari affetti da disturbi mentali o fisici gravi

25 familiari

- Di età compresa tra 18 e 80 anni
- Conviventi col paziente per almeno 5 giorni alla settimana negli ultimi 9 mesi

**Caratteristiche cliniche dei 709 pazienti con schizofrenia**

- Livello sintomatologico lieve/moderato alla BPRS
- Deficit da medio/moderato a marcato nelle relazioni sociali e nelle attività occupazionali, secondo AD
- disfunzione dell'area lavorativa: 95%
- disfunzione nelle relazioni affettive: 97%
- ipoattività, isolamento sociale, ridotta partecipazione alla vita familiare e diminuito interesse per le attività culturali e l'informazione: 80 - 86%

**Caratteristiche socio-demografiche dei 709 familiari**

Sesso, M %	29
Età, anni, m (sd)	57.1 (12.0)
Relazione con il paziente, %	
Genitore	68
Coniuge	10
Altro	22
Scolarità, anni, m (sd)	7.2 (4.0)
Occupazione, %	28
N° di anni con il paziente, m (sd)	29.7 (12.5)
Contatto quotidiano con il paziente, ore, m (sd)	8.3 (3.4)

Carico familiare oggettivo	
	Sempre/spesso %
Ho dovuto svegliarmi di notte	22
Ho dovuto trascurare i miei hobby e le cose che mi piace fare nel tempo libero	45
Ho avuto difficoltà a fare gite di domenica	38
Ho avuto difficoltà ad invitare amici a casa	31
Ho avuto difficoltà ad incontrare i miei amici e le persone con cui mi piace passare il tempo libero	33
Ho avuto difficoltà a svolgere il mio lavoro o le faccende di casa o ho dovuto assentarmi da scuola o dal lavoro	22
Ho dovuto trascurare altri familiari	21
Ho avuto difficoltà ad andare in vacanza	47

Carico familiare soggettivo	
	Sempre/spesso %
Sento di non riuscire a reggere questa situazione ancora a lungo	38
Ho pianto o mi sono sentito depresso	45
Sono preoccupato per il futuro di altri familiari	40
Quando sono in un luogo pubblico con P, sento che tutti ci guardano	21
Mi sento in colpa per aver trasmesso la malattia a P	9
Penso che se P non avesse questi problemi, tutto andrebbe bene nella nostra famiglia	62
Quando penso a come P era prima e come è adesso, provo un grande dolore	83

Risultati - Interventi psicosociali	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Il 35% dei pazienti riceve un intervento riabilitativo</li> <li>L'80% dei familiari è in contatto con il CSM</li> <li>L'8% dei familiari segue un intervento psicoeducativo</li> <li>Un intervento sul paziente e famiglia è riferito nel 31%</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Il 40% dei familiari afferma di avere avuto poche informazioni dagli operatori su cosa fare quando il paziente ha comportamenti disturbanti</li> <li>Il 76% si dice sicuro o quasi di ricevere aiuto dagli operatori psichiatrici in situazioni di emergenza</li> <li>Nel 49% la famiglia è in contatto col servizio ma il paziente non riceve intervento riabilitativo</li> </ul>

Il carico è più marcato nei familiari
<ul style="list-style-type: none"> <li>di pazienti con più disabilità e sintomi psichiatrici</li> <li>con meno sostegno sociale pratico e affettivo</li> <li>che riconoscono meno diritti civili e competenza sociale dei pazienti</li> <li>con minor sostegno professionale</li> <li>genitori</li> <li>di pazienti disoccupati</li> </ul>

**La rete sociale  
è più estesa e di maggior sostegno**

- al Sud e nei centri a più bassa densità di popolazione
- tra i familiari dei pazienti con meno disabilità e meno gravi sintomi positivi
- tra i familiari più giovani, più istruiti e con un lavoro

**Campione stratificato per area geografica:  
carico e interventi**

- Il carico familiare è meno marcato al Nord
- Al Sud, un numero minore di casi riceve un intervento integrato familiare e riabilitativo
- Se si controlla per gli interventi ricevuti, la differenza nel carico familiare tra le aree geografiche scompare, a meno che l'unico intervento non sia farmacologico

I dati raccolti documentavano una situazione assistenziale in cui la presa in carico è prevalentemente centrata sulla gestione clinica dei disturbi del paziente.

Solo una percentuale inferiore al 10% dei pazienti aveva ricevuto un intervento riabilitativo di provata efficacia e solo l'8% dei familiari un intervento psicoeducativo.

Questi risultati sottolineano la necessità di:

- fornire interventi informativi alle famiglie che prendano in esame sia gli aspetti clinici della schizofrenia, che quelli relativi alla disabilità e agli svantaggi sociali conseguenti a tale patologia
- pianificare campagne di sensibilizzazione sulle malattie mentali che tengano conto del contesto socio-culturale delle fasce di popolazione a cui sono dirette



### Intervento Familiare Psicoeducativo

- Intervento psicologico che ha lo scopo di migliorare la qualità di vita del paziente e del suo nucleo familiare
- Fa attenzione al sistema di relazioni familiari tenendo anche conto dei fattori biologici e psicologici implicati nei disturbi mentali gravi

### Interventi bio-psico-sociali nelle psicosi

#### Scopi

- Aumentare le abilità individuali di affrontare con successo le situazioni difficili
- Riequilibrare gli aspetti biologici associati alle psicosi
- Aumentare i punti di forza familiari e sociali su cui un individuo vulnerabile può contare
- Aumentare le abilità del nucleo familiare di affrontare le situazioni difficili
- Ridurre le tensioni nell'ambiente di vita dell'individuo vulnerabile

### Intervento psicoeducativo familiare

#### Influenze

- Studi su:
  - Carico familiare
  - Strategie messe in pratica per far fronte allo stress
  - Schizofrenia e familiarità
  - Emotività familiare espressa
  - Teoria della vulnerabilità genetica alla schizofrenia

### Expressed Emotion (EE)

Componenti chiave della valutazione delle relazioni interpersonali attraverso la CFI

- criticismo
- ostilità
- eccessivo coinvolgimento emotivo
- comprensione empatica
- commenti positivi

**E.E.: Analisi dei commenti critici (Brown, 1972)**

1/3 per comportamenti e sintomi produttivi (aggressività, deliri, allucinazioni)

2/3 per comportamenti e sintomi negativi (apatia, inerzia, appiattimento affettivo)

**E.E./CHI**

Vaughn e Leff: EE e ricadute a nove mesi dalla dimissione in pazienti con schizofrenia:

HEE 51-58% vs. LEE 13-16%

HEE + contatto diretto <35 ore alla settimana: 28%

HEE + farmaci: 25%

HEE + contatto diretto <35 ore alla settimana + farmaci: 15%

Tasso medio di ricadute basato su 23 studi naturalistici:

HEE 48% vs. LE 21% a 12 mesi

HEE 61% vs. LEE 27% a 24 mesi

**Studi iniziali sull'effetto dell'ambiente di vita sulla probabilità di ricadute psicotiche**

Brown et al. (1950-1960) - Londra: relazione tra esito clinico nei pazienti dimessi dagli OP e qualità delle relazioni familiari

I pazienti con schizofrenia che andavano a vivere con i familiari stretti ricadevano di più di quelli che vivevano in ostelli o non a stretto contatto familiare

Molti pazienti con schizofrenia diventavano homeless ed avevano uno stile di vita caratterizzato da estremo isolamento sociale

Negli stessi anni, Venables e Wing dimostrarono uno stretto legame tra iperarousal e isolamento sociale nella schizofrenia

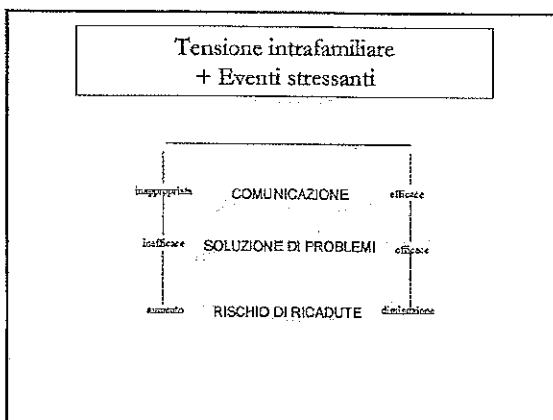
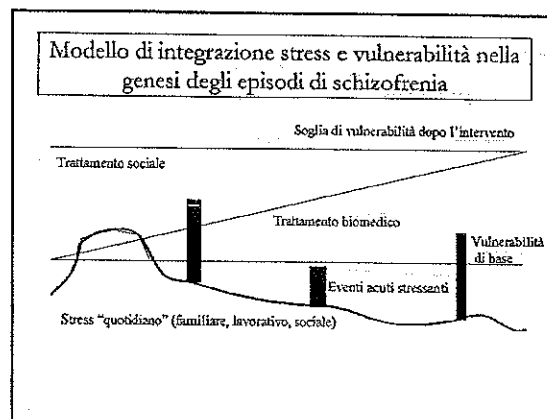
**Teoria della vulnerabilità genetica alla schizofrenia**

La schizofrenia si rende evidente in individui portatori di una vulnerabilità genetica (in parte ereditaria e in parte acquisita) in seguito all'intervento di "eventi stressanti". Essa tende ad avere un decorso episodico e può cronicizzarsi prevalentemente sotto l'influsso di fattori socio-ambientali

**Intervento psicoeducativo familiare**

**Obiettivi**

- informare i familiari sui disturbi del paziente e i possibili trattamenti
- aiutare i familiari a migliorare le abilità di comunicazione
- aiutare i familiari ad affrontare le situazioni problematiche
- incoraggiare i familiari ad avere interessi sociali



**Intervento psicoeducativo familiare**

**Fasi principali**

- Aggancio del nucleo familiare
- Valutazione individuale
- Valutazione familiare
- Sedute informative
- Sedute sulle abilità di comunicazione
- Sedute sulle abilità di risolvere problemi/raggiungere obiettivi

**Caratteristiche comuni "di successo" degli  
interventi psicosociali nella schizofrenia**

- Adesione al modello stress-vulnerabilità alla schizofrenia
- Uso di terapia farmacologica
- Inizio dell'intervento durante o subito dopo un episodio acuto
- Sviluppo di un rapporto di fiducia tra famiglia e operatore di riferimento
- Partecipazione del paziente ad almeno alcuni degli incontri familiari
- Conduzione di almeno alcuni incontri a domicilio
- Conduzione di almeno qualche seduta informativa
- Orientamento cognitivo-comportamentale con enfasi su temi quotidiani
- Miglioramento delle abilità familiari di problem solving
- Cambiamento nelle modalità di comunicazione

**Gli interventi psicoeducativi familiari**

Efficacia

Ricadute a 9 mesi: 6-23 % vs. 40-53 %

con un altro intervento

Ricadute a 2 anni: 17-44 % vs. 59-83 %

con un altro intervento

**ST. HANS: PROCEDURA**

9. Chiedere al paziente se la sua salivazione è normale, aumentata o ridotta. Esaminare la cavità orale per osservarne il grado di umidificazione. Attribuire un punteggio all'item "salivazione" solo se questa è aumentata.

**ST. HANS: PROCEDURA**

10. Chiedere al paziente di attribuire a ciascuna sindrome un punteggio compreso tra 0 e 6 (da assente a grave).  
Se il paziente, a causa del suo stato mentale, non è in grado di esprimere un punteggio affidabile, provare a dedurre uno rappresentativo dalle sensazioni che egli esprime.

