

## **INTRODUZIONE**

Questo manuale è destinato all'uso in corsi di formazione, della durata ideale di 10 giorni a tempo pieno, che si propongono di insegnare a tutti gli operatori dei servizi di salute mentale le abilità di base necessarie per aiutare in modo efficace ed efficiente le persone che presentano i più importanti disturbi psichiatrici e le loro famiglie. I metodi principali comprendono istruzioni e letture, dimostrazioni pratiche, simulate, esercitazioni nel contesto lavorativo reale, discussioni di gruppo.

Secondo Bellack e Mueser (1993), le componenti dell'intervento psicoeducativo integrato illustrato in dettaglio in questo manuale sono: 1. la valutazione dei punti di forza e dei lati deboli del nucleo familiare e la definizione di obiettivi di ciascun membro e della famiglia nel suo insieme; 2. il fornire informazioni approfondite sul disturbo psichiatrico in questione e sul suo trattamento; 3. l'insegnamento di abilità di comunicazione; 4. l'insegnamento di un metodo strutturato di soluzione di problemi; 5. l'uso di strategie specifiche per rispondere a esigenze particolari (ad esempio, rischio di suicidio, *non compliance* al trattamento farmacologico, ecc.).

Altre caratteristiche fondamentali sono:

- l'integrazione del trattamento psicoterapico o meglio psicoeducativo con quello riabilitativo e con quello farmacologico.
- l'identificazione precoce dei segni di crisi per poterne bloccare tempestivamente lo sviluppo.

Lo scopo principale di questo modello è il miglioramento delle capacità dei componenti della famiglia di comunicare costruttivamente e di risolvere insieme i problemi. Più della metà di ogni seduta è dedicata all'insegnamento di specifiche abilità utilizzando simulate e dimostrazioni pratiche. Una caratteristica peculiare è quella di non limitarsi a coinvolgere tutti i membri della famiglia nel trattamento del paziente ma anche di aiutare ciascun membro a raggiungere obiettivi personali. Si precisa che per «famiglia» si intendono non solo persone unite da un vincolo di parentela ma anche persone che vivono insieme e che siano disposte a considerarsi un gruppo solidale con obiettivi comuni oltre che individuali.

I presupposti teorici dell'intervento si rifanno al modello stress-vulnerabilità.

## **VULNERABILITÀ E STRESS**

La teoria stress-vulnerabilità è un modello esplicativo della patogenesi dei disturbi mentali, secondo il quale in alcune persone l'effetto combinato della

vulnerabilità genetica e di fattori stressanti supera la soglia individuale di adattamento bio-psico-sociale e favorisce la comparsa dei sintomi del disturbo mentale a cui la persona è vulnerabile (figura 1.1) (Zubin et al., 1992).

Allo stato attuale si sa relativamente poco sui fattori che influenzano l'insorgere dei disturbi psichiatrici. Sebbene si ammetta che vi sia un certo grado di predisposizione congenita, in parte ereditaria e in parte acquisita, in molti disturbi psichiatrici gravi, sono ancora da chiarire le modalità di trasmissione genetica e i meccanismi di azione. Anche disfunzioni cerebrali preesistenti, come un trauma da parto, una pregressa encefalite, l'epilessia sono considerati fattori in grado di aumentare la vulnerabilità ai disturbi mentali gravi (Lewis e Murray, 1987).

Si pensa che la vulnerabilità congenita sia associata ad anomalie nel metabolismo di alcuni neurotrasmettitori. Sono state osservate infatti alterazioni metaboliche in alcune malattie mentali (della dopamina nella schizofrenia, degli ormoni tiroidei, della serotonina e della noradrenalina nei disturbi dell'umore), ma d'altra parte questa associazione non è costante e il suo ruolo eziologico non è chiarito. Probabilmente le disfunzioni biochimiche non sono sufficienti perché una malattia mentale si manifesti, ma è necessaria l'interazione di tali disfunzioni con fattori concomitanti di natura psicologica e ambientale.

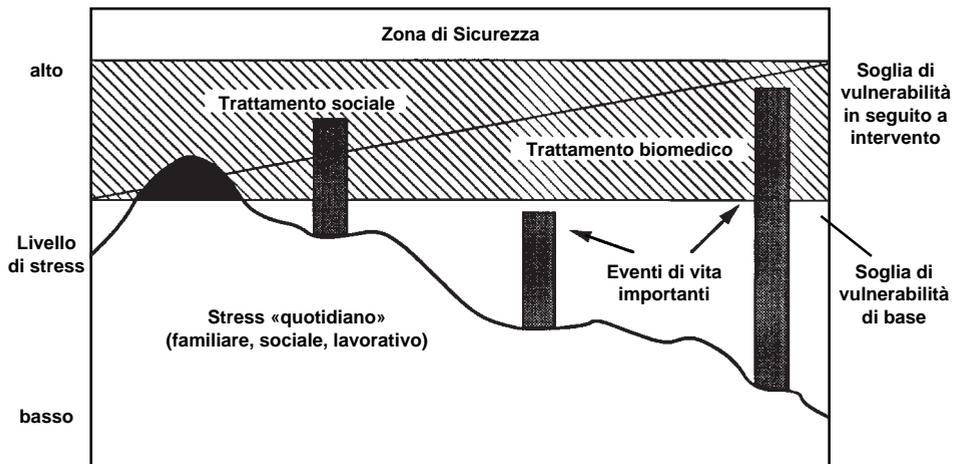


Fig. 1.1. Modello di interazione stress e vulnerabilità nella genesi degli episodi di disturbo mentale. La zona degli episodi è tratteggiata.

Certamente la personalità e la capacità di risposte cognitive individuali giocano un ruolo importante nell'interpretazione che un individuo fa di un evento biologico o sociale.

Tra i fattori psicologici, sono importanti i modelli di interpretazione degli accadimenti biologici e sociali legati alla personalità e alle esperienze precedenti. Per esempio, le sensazioni strane causate dall'iperventilazione sono interpretate da alcuni come segnali di pericolo mortale e ciò porta ad aumentare lo stato d'ansia che ha determinato l'iperventilazione in una specie di circolo vizioso.

Un fattore ambientale importante è rappresentato dallo stress. Si distinguono due categorie di stress: quello quotidiano e quello legato a eventi improvvisi. Il primo è quello suscitato dai fastidi della vita quotidiana ed è composto dagli stress familiare, sociale e lavorativo. I fattori di stress quotidiano, proprio perché così diversi, sono difficili da misurare. Tuttavia lo stress familiare è stato valutato con indici quali l'emotività familiare espressa (Vaugh e Lell, 1976) e il «carico familiare» (Grad e Sainsburg, 1963). Numerose ricerche hanno messo in luce che il livello di stress familiare è un fattore di rischio per l'insorgere di episodi schizofrenici, depressivi e maniacali (Leff e Vaughn, 1985; Milkowitz et al., 1988; Brown e Harris, 1978). Lo stress legato al lavoro e alle relazioni sociali, invece, è stato meno esplorato, per quanto sia almeno altrettanto importante dello stress familiare.

Il secondo tipo di stress è quello legato a eventi acuti e improvvisi, limitati nel tempo, come la perdita del lavoro, la morte di una persona cara, la fine di una relazione sentimentale, i cosiddetti eventi di vita. Gli eventi di vita sono stati associati all'insorgere di episodi di depressione (Brown e Harris, 1978), di schizofrenia (Brown e Birley, 1968), di mania (Ambelas, 1987) e di disturbi d'ansia (Temont e Andrews, 1978). Però non è stato chiarito il meccanismo d'azione di questi fattori stressanti. Anche in questo caso, comunque, sono importanti le modalità personali e interpersonali del significato degli eventi e la percezione della propria capacità di far fronte alle conseguenze.

Lo stress, secondo alcuni autori, modificherebbe delle vie metaboliche vulnerabili e in questo modo faciliterebbe il manifestarsi di episodi di malattia. Questa ipotesi è stata saggiata in pochi studi, ma sembra esserci un'aumentata eccitabilità fisiologica allo stress ambientale nella schizofrenia (Tarrier et al., 1979). Si è osservata un'enorme variabilità di risposte fisiologiche (comprese quelle biochimiche), cognitive e comportamentali in individui sottoposti alla stessa fonte di stress. Probabilmente la risposta di un individuo allo stress è multideterminata, è probabile cioè che sia fattori biogenetici (influenzanti la risposta fisiologica), sia fattori psicologici (personalità, passate esperienze, abilità di fronteggiamento, anticipazione dell'evento) concorrano a determinare le reazioni di un individuo a una specifica fonte di stress.

## Segni precoci di crisi

La maggior parte delle persone, indipendentemente dall'eventuale vulnerabilità ai disturbi psichiatrici, reagiscono a situazioni stressanti con segni aspecifici come disturbi del sonno e dell'alimentazione, dolori muscolari, irritabilità, tendenza a isolarsi. Questi segni aspecifici variano da persona a persona ma sono per lo più gli stessi nella stessa persona. Per esempio, una persona che reagisce allo stress con un aumento di tensione muscolare potrà avere cefalea muscolo-tensiva o mal di schiena, un'altra che reagisce con un aumento di secrezione gastrica potrà lamentare inappetenza o indigestione, un'altra ancora che reagisce soprattutto con aumento di attività adrenergica potrà avere difficoltà a rilassarsi e a dormire.

Negli individui vulnerabili ai disturbi mentali, questi o altri segni aspecifici possono precedere di alcuni giorni l'insorgenza di disturbi dell'umore, della percezione o dei comportamenti.

Saper riconoscere i segni precoci di un episodio di malattia (di una crisi), può permettere a un individuo vulnerabile di richiedere un intervento tempestivo e quindi di influenzare favorevolmente il decorso del suo disturbo. L'intervento di queste risposte aspecifiche allo stress significa che in genere tra una situazione di stress eccessivo e l'inizio di un episodio di disturbo mentale passa un certo tempo. L'intervallo può essere solo di alcune ore, come nel caso di un individuo che presentava già una sintomatologia subacuta, o di mesi come nel caso di alcuni episodi depressivi (Brown e Harris, 1978). In molti casi di schizofrenia o di disturbi ansiosi e maniacali, vi è un intervallo di alcuni giorni. Se si riconoscono i segni precoci caratteristici si può intervenire sulla crisi, bloccandola o almeno riducendone la gravità.

Dal modello stress-vulnerabilità derivano alcuni principi di organizzazione dei servizi di salute mentale:

- a) necessità di identificare le persone ad alto rischio e di assicurare loro un intervento tempestivo all'insorgenza dei segni precoci;
- b) assistenza a lungo termine rivolta a ridurre la vulnerabilità e a fare superare meglio lo stress; l'assistenza si baserà sulla combinazione ottimale di interventi farmacologici, psicologici e sociali in relazione alle esigenze del singolo paziente e della fase del disturbo in cui si trova;
- e) approccio multidisciplinare che integri gli interventi medici, psicologici, infermieristici, sociali, e che si proponga di ridurre al minimo lo stress associato al contatto con i servizi psichiatrici e sanitari in genere;
- d) importanza-chiave attribuita nella gestione clinica alla comprensione e applicazione del modello stress-vulnerabilità da parte di pazienti, familiari, operatori;

- e) estensione dell'aiuto ai familiari, che spesso sono sia sottoposti a stress considerevole, legato all'assistenza quotidiana del paziente, sia più vulnerabili ai disturbi psichiatrici per fattori genetici o di «accoppiamento selettivo» (due disabili che si sposano tra loro o più disabili che vivono insieme);
- f) miglioramento delle abilità di fronteggiamento delle situazioni stressanti che si verificano al di fuori della famiglia, nel contesto sociale allargato.

### **L'efficacia dell'intervento psicoeducativo integrato**

Si sa da tempo che la schizofrenia, pur avendo sicure componenti genetiche e organiche, risponde agli interventi psicosociali e che gli interventi psicosociali hanno un ruolo importante in un programma di intervento articolato che miri a migliorare il livello di funzionamento sociale e più in generale la qualità di vita dei pazienti (Mosher e Keith, 1980).

Si illustrerà qui brevemente l'efficacia dell'intervento psicoeducativo integrato nella schizofrenia, anche se ci sono evidenze importanti (usiamo il termine «evidenze» nel senso di prove, indizi, risultati di studi controllati, randomizzati o meno — si veda oltre) che approcci simili possono essere utili anche nelle altre psicosi, nella depressione e nei disturbi comportamentali degli adolescenti.

Nel servizio di Buckingham, a cui si accennerà tra poco, lo stesso approccio viene impiegato per tutti i disturbi psichiatrici gravi.

Il miglior metodo, anche se certo non perfetto, per valutare l'efficacia di un trattamento, è rappresentato dallo studio controllato randomizzato. I principi fondamentali di uno studio randomizzato controllato ben fatto sono elencati qui di seguito.

- Gli esiti ottenuti nel gruppo che riceve il trattamento in esame vengono confrontati con quelli ottenuti in (almeno) un gruppo di confronto o di controllo che non riceve nessun trattamento o meglio che riceve il miglior trattamento alternativo disponibile.
- L'assegnazione dei soggetti (pazienti) ai trattamenti a confronto avviene in modo casuale (*random*, in inglese, da cui il termine «randomizzato»); le procedure di randomizzazione sono abbastanza complesse, ma concettualmente equivalgono al lancio di una moneta: se viene testa il paziente viene assegnato al trattamento A, se viene croce al trattamento B. Lo scopo della randomizzazione è quello di fare in modo che i pazienti nei due gruppi siano simili per quanto riguarda la loro gravità o meglio, più in generale, per tutte quelle caratteristiche che possono influenzare il decorso spontaneo della malattia.

- Gli esiti vengono rilevati in tutti i soggetti, anche in quelli che sospendono il trattamento, e i soggetti vengono seguiti per un periodo abbastanza lungo, anche dopo la fine del trattamento attivo.
- Vengono presi in esame tutti gli esiti rilevanti; in salute mentale, ciò significa accertare non solo l'andamento del sintomo bersaglio, ma anche lo stato psicologico generale e il funzionamento sociale. Nel caso di interventi come quello illustrato in questo volume, diventa importante prendere in considerazione anche le conseguenze sullo stato d'animo dei familiari (il «carico» soggettivo) e le limitazioni e gli inconvenienti pratici sofferti dagli stessi (il «carico» oggettivo).
- Le modalità di rilevazione devono essere confrontabili nei due gruppi. Si adottano accorgimenti per garantire che, ad esempio, la rilevazione degli esiti avvenga in modo omogeneo nei gruppi a confronto e non sia influenzata dalla conoscenza del trattamento ricevuto dai singoli pazienti; in altri termini, si fa in modo che non sia (solo) l'operatore che ha effettuato l'intervento a rilevare gli esiti e si usano strumenti di rilevazione il più possibile riproducibili, che danno cioè gli stessi risultati di fronte allo stesso fenomeno anche se applicati da rilevatori diversi.
- Si tiene conto della variabilità statistica come possibile causa delle differenze osservate, il che significa in pratica effettuare dei test di significatività statistica.

In nessun campo della valutazione in psichiatria si sono fatti progressi così rapidi nell'ultimo decennio come per gli interventi familiari di tipo più o meno psicoeducativo.

Prima del 1980 non era stato pubblicato nessuno studio controllato randomizzato sulla terapia familiare per la schizofrenia. Da allora è stata indagata in questo modo l'efficacia di sette approcci psicoeducativi, che hanno quasi tutti riportato dei successi sia per i pazienti sia per i membri delle famiglie (Lam, 1991). Gli studi più importanti, oltre a quello relativo a questo approccio, che verrà descritto tra poco, sono quelli di Hogarthy et al. (1991), di Leff et al. (1990), di Tarrier et al. (1989). Lo studio di Leff ha documentato anche la riduzione delle cosiddette «emozioni espresse» dei familiari, in particolare dell'eccesso di critiche e dell'ipercoinvolgimento (Kuipers e Bebbington, 1988), che sono considerati fonti notevoli di stress quotidiano per la famiglia. L'importanza delle emozioni espresse nell'influenzare il decorso della schizofrenia è stata dimostrata anche dal gruppo dell'Associazione Ricerca sulla Schizofrenia (ARS) di Milano.

Un limite dell'efficacia dell'approccio psicoeducativo familiare è rappresentato dal fatto che i benefici dei trattamenti psicoeducativi sembrano attenuarsi nel tempo. Questa riduzione non si verifica però, almeno entro i primi due anni, per le strategie di intervento che, come quella illustrata in questo volume o quella di

Tarrier (1988), prevedono di continuare a seguire la famiglia dopo la fine della fase intensiva del trattamento, anche se a intervalli distanziati.

Recenti rassegne (Mueser e Berenbaum, 1991; Ciompi et al., 1992; Brenner et al., 1992) hanno denunciato l'inefficacia e addirittura la possibile nocività degli interventi psicodinamici nella schizofrenia, l'incapacità delle comunità terapeutiche di ridurre le recidive e il fallimento degli interventi specifici diretti a ridurre i deficit di elaborazione delle informazioni tipici della schizofrenia, mentre al contrario l'insegnamento delle abilità sociali nel contesto degli interventi psicoeducativi avrebbe per conseguenza il miglioramento dei deficit suddetti.

Tra tutti gli interventi psicoeducativi, quello illustrato in questo volume è al momento il più standardizzato e il più facile da applicare (Bellack e Mueser, 1993).

Il primo studio controllato randomizzato ha riguardato 36 pazienti con diagnosi di schizofrenia, 18 trattati con questo intervento e 18 con il miglior trattamento individuale disponibile nell'area di Los Angeles, trattamento che pure includeva il rapporto con le famiglie, ma in modo non strutturato e in assenza del paziente. I tassi di recidiva (di nuovi episodi acuti) furono marcatamente diversi (17% *versus* 83% nei due anni dello studio), come pure molto minore fu il numero di ricoveri nel trattamento psicoeducativo integrato; si osservò inoltre un maggior miglioramento del funzionamento sociale e un minor carico dei familiari (Falloon et al., 1985a; Falloon et al., 1985b; Falloon et al., 1987). Si vedano a questo proposito le figure 1.2 ed 1.3.

L'intervento psicoeducativo integrato, se si tiene conto di tutti i costi sanitari, risultò largamente meno costoso, o meglio molto più costo-efficace, dell'intervento più tradizionale.

Va anche sottolineato che, nonostante la relativamente bassa numerosità dello studio, tutte le differenze indicate sono talmente elevate da risultare statisticamente significative ai livelli convenzionali.

Risultati quasi altrettanto buoni sono stati riportati da Randolph et al. (1993), che hanno utilizzato esattamente lo stesso intervento ma hanno effettuato la maggior parte delle sedute educative in ambulatorio anziché a domicilio, come invece era avvenuto nel primo studio e come viene consigliato in questo manuale.

Sono attualmente (ottobre 1993) in corso di pubblicazione anche uno studio controllato randomizzato condotto in Germania (per un lavoro precedente dello stesso gruppo di ricerca, si veda Hallweg, 1990) che ha ottenuto anch'egli risultati sovrapponibili, e uno studio controllato multicentrico promosso dal National Institute of Mental Health americano. Quest'ultimo ha dato risultati equivoci, in quanto non ha dimostrato differenze tra la forma di trattamento abituale (una seduta alla settimana) e una forma meno intensiva e strutturata (una seduta al mese), in parte attribuibili a una scelta discutibile della misura di esito.