

Disturbi Psicotici: Evidenze nell'approccio assistenziale alla famiglia

DAI, Paolo Barelli

Le attuali conoscenze sulla psicosi ed in particolare sulla schizofrenia attribuiscono un ruolo importante alla famiglia nella evoluzione del disturbo sia in senso negativo che quale enorme risorsa da attivare per il recupero ed il reinserimento della persona. Un efficace approccio assistenziale dunque non può prescindere dal considerare, valutare e coinvolgere la famiglia. In questo articolo si cercherà di esplorare il ruolo della famiglia nella psicosi e le più recenti evidenze circa l'intervento familiare.

L'influenza della famiglia nell'evoluzione del disturbo psicotico.

Alcune teorie ritenevano, sino agli anni novanta, che una alterazione nel rapporto madre-bambino nelle prime fasi di vita potesse sviluppare una fissazione potenzialmente patogenetica. [1, 2]

Il neonato non distinguerebbe tra sé e la madre con la quale stabilisce un rapporto di fusione e simbiosi. La madre che attraverso le proprie cure soddisfa i bisogni del neonato, verrebbe da questi vissuta come una parte di sé. E di conseguenza i ritardi nella soddisfazione dei bisogni da parte della madre sarebbero vissuti dal neonato come la mancanza di una parte di sé. Winnicot riteneva che il neonato non percepisce la realtà nella sua totalità ma limita il proprio campo di interesse alla madre, che tuttavia non riconosce come una parte altra da sé, ma come una parte di sé [1].

Gli orientamenti più recenti, non trovando riscontro i studi sperimentali, tendono a non sottolineare più i tratti potenzialmente patogenetici del rapporto madre bambino, limitandosi a riconoscere nella patogenesi delle psicosi il ruolo della interazione fra fattori biologici e stressors ambientali [3].

Oggi tuttavia è generalmente accettato che la famiglia svolga un ruolo importante nella evoluzione del disturbo, sin dagli anni ottanta alcuni studi hanno indicato in particolare la relazione all'interno della famiglia quale fattore condizionante il decorso della malattia [4].

Drigo [1] ricorda come alcune teorie di indirizzo sistemico-relazionale abbiano esplorato le relazioni che si instaurano all'interno della famiglia con un membro psicotico. Esse appaiono caratterizzate da ambiguità e contraddittorietà, modalità tipiche delle comunicazioni a "doppio legame" nella accezione di Wtzwilawick [5].

Leff e Waughn [4] hanno descritto alcune particolari caratteristiche del clima familiare identificate con il termine di Emotività Espressa. Gli autori ritengono che gli atteggiamenti critici verso una persona con schizofrenia, e il coinvolgimento eccessivo con quella persona, possano predire ricadute. Per esempio, i membri di una famiglia con atteggiamenti critici e/o iperprotettivi verso una persona schizofrenica possono stimolare una ricaduta di quel soggetto. Nelle famiglie ad alta Emotività Espressa infatti non è difficile osservare madri ipercoinvolte, piuttosto arrabbiate e tendenti alla logorrea [2].

Altri studi, pur con differenze scarsamente significative, confermerebbero che i soggetti provenienti da famiglie con un'alta Emotività Espressa avrebbero più probabilità di ricadute rispetto a soggetti provenienti da famiglie con bassa Emotività Espressa [6, 7, 2].

Per facilitare l'osservazione e la valutazione del livello di emotività espressa all'interno di un nucleo familiare sono state sviluppate delle scale specifiche che misurano il livello di criticismo, di ostilità, di ipercoinvolgimento affettivo, di partecipazione affettiva e di commenti positivi [8]. Utilizzare questi strumenti nella pratica professionale può migliorare la capacità di valutare la situazione all'interno della famiglia e a pianificare interventi più mirati.

I vissuti della famiglia con un membro psicotico

Sebbene sia accettato che la famiglia abbia una influenza diretta sul decorso della malattia, è altrettanto indiscutibile che le caratteristiche del disturbo psicotico abbiano un notevole impatto sulla famiglia. Questa spesso reagisce allo stress causato dalla patologia che ha colpito il familiare spostando difensivamente la responsabilità della cura sui servizi, ed esprimendo sentimenti di delega, rifiuto e rabbia [9].

Alcuni studi qualitativi [10, 11, 12] hanno esplorato l'esperienza vissuta dei familiari di persone affette da schizofrenia. In particolare Barker et al. [10] hanno sottolineato come il periodo prodromico sia particolarmente carico di difficoltà. I familiari in particolare proverebbero difficoltà nel dare un senso ai cambiamenti che coinvolgono il familiare malato e proverebbero paura e confusione. Talora confonderebbero alcuni comportamenti tipici della patologia agli esordi, quali l'aumento di aggressività e l'evitamento, con comportamenti caratteristici dell'adolescenza. Un altro aspetto evidenziato dallo studio di Barker et al. [10] concerne l'atteggiamento dei familiari al primo episodio di ricovero. Lo studio mostrerebbe un vissuto di scarsa considerazione delle proprie opinioni e convinzioni da parte dei sanitari, i quali non offrirebbero nemmeno sufficiente supporto. Inoltre nonostante sia sottolineata la gratitudine per il contenimento della crisi, viene evidenziata la convinzione che, non considerando le opinioni dei familiari, non prestando loro ascolto e non offrendo alternative, il comportamento dei sanitari abbia aggravato l'episodio che ha portato al primo ricovero.

Da questo studio emerge come in modo particolare al primo ricovero, sia necessario dedicare tempo ai familiari, prestando loro ascolto, cercando di coglierne le preoccupazioni e fornendo sostegno emotivo e informazioni [13].

L'evoluzione della risposta emotiva dei familiari di una persona affetta da un grave disturbo mentale viene descritto da Karp e Tanarugsachock [14] come una sorta di viaggio emozionale in cui possono essere riconosciute 4 fasi: prima della diagnosi, al momento della diagnosi, riconoscere la permanenza della malattia, l'accettazione. Ciascuna di queste fasi comporta vissuti differenti (vedi tab. 1), l'infermiere deve saperli riconoscere per adattare conseguentemente il suo intervento.

Tab. 1) le quattro fasi di sviluppo emozionale della famiglia secondo Karp e Tanarugsachock

Fasi	Emozioni
Prima della diagnosi	<i>I familiari si accorgono che qualche cosa non va; Provano incertezza sul tipo di problema, sulle sue cause e sulla possibile durata; Provano ansia, paura e confusione;</i>
Al momento della diagnosi	<i>I membri sani si sentono in obbligo di curare il familiare ammalato con lo stesso amore, comprensione, simpatia e compassione di qualsiasi altro; Apprendono nozioni sulla malattia; Spesso assumono il ruolo di caregiver in toto, in modo entusiastico ed ottimistico; Spesso vi è una importante frustrazione associata a rabbia, sforzo emotivo, risentimento, e sofferenza; Si sentono in obbligo di mostrare amore, empatia, compassione e speranza;</i>
Riconoscere la permanenza della malattia	<i>Consapevolezza della lunga durata della malattia Tristezza e pervasivo senso di lutto; talvolta isolamento; Revisione delle aspettative; Rabbia e talvolta odio verso la malattia; spesso si distaccano da sé per paura di perdere la propria identità</i>

Accettazione	<i>Necessità di mantenere il controllo; lasciar andare senza colpa; nuova accettazione, ammirazione e rispetto del familiare ammalato per lo sforzo di esistere nella inimmaginabile sofferenza della malattia mentale.</i>
--------------	---

L'infermiere, in genere entra in contatto con la famiglia mentre questa sta attraversando la seconda fase. L'intervento prioritario dovrà essere orientato a fornire le informazioni di cui i familiari sentono estremo bisogno, adottando un approccio educativo e di sostegno[15].

Nelle fasi successive l'intervento infermieristico deve spostarsi verso l'aiuto allo sviluppo di strategie di coping quali capacità di bilanciare il coinvolgimento emotivo e la visione positiva nel futuro[15].

Muhlbauer [16] ha descritto 6 fasi nello sviluppo di sistemi di coping nella famiglia con membri affetti da psicosi, che appaiono coerenti con lo studio di Karp e Tanarugsachock [14] (vedi tab. 2).

Tab. 2) le fasi di sviluppo dei sistemi di coping nella famiglia secondo Muhlbauer

Fasi	Caratteristiche
Sviluppo della consapevolezza	<i>riconoscimento del problema, preoccupazione, insuccesso nella ricerca di aiuto</i>
Crisi	<i>aggravamento del problema, brusco impatto con il servizio salute mentale, enorme stress emotivo, difficoltà di comunicare con i sanitari, preoccupazioni economiche</i>
Instabilità e crisi ricorrenti	<i>dura molti anni; paura, lutto e perdita; ricerca di spiegazioni, cure e conoscenze; aumentata preoccupazione economica; qualche beneficio dai nuovi trattamenti; insoddisfazioni con il SSM; Percezione dello stigma</i>
Spostamento verso la stabilizzazione	<i>cambiamenti nei pensieri, valori e comportamenti: capacità di ritrovare il controllo, capacità di gestire la colpa e la mancanza di aiuto, cambio di percezione, trattare dilemmi etici relativi al controllo, sviluppo di tecniche di gestione della sintomatologia</i>
Permanenza della stabilità	<i>percezione di migliore capacità di gestione dei sintomi, delle tecniche di decision making, sviluppate con il supporto dei professionisti, di amici e gruppi di sostegno</i>
Crescita e sostegno	<i>consapevolezza della crescita personale, preoccupazione per il futuro del familiare malato</i>

Interventi sulla famiglia con un membro psicotico

Quanto descritto sopra mette in evidenza che l'approccio alla famiglia della persona affetta da disturbo psicotico risulti utile sia per il paziente che per la famiglia stessa.

In letteratura viene sottolineata l'efficacia degli interventi psicoeducativi e di sostegno, che solitamente vengono preferiti alla terapia farmacologica dai pazienti e dai loro familiari [2,10, 16].

In particolare sembrerebbe evidente l'efficacia nella riduzione del rischio di ricadute, tuttavia non lo sarebbe altrettanto nel miglioramento dello stato mentale e nel funzionamento sociale del paziente.

Affinché sia efficace un intervento psicoeducativo dovrebbe avere almeno alcune caratteristiche: l'inclusione del paziente nell'intervento, la lunga durata, la informazione e l'educazione sulla malattia [17].

Oltre agli interventi psicoeducativi si sono dimostrati utili nel ridurre il rischio di ricadute anche programmi di terapia familiare strutturata e temporanei allontanamenti del paziente dal nucleo familiare, ad esempio facendo frequentare al paziente un centro diurno [2]. In questo modo si consentirebbe ai familiari anche un recupero delle energie. È comunque buona norma mantenere una costante valutazione delle reali possibilità di reinserimento in famiglia del paziente, considerando il funzionamento delle relazioni familiari (Emotività Espressa), il funzionamento del paziente, e le possibili alternative.

È importante non limitare gli interventi all'educazione ma sostenere l'adesione ed il coinvolgimento dei familiari al progetto terapeutico. Gli incontri con i familiari devono essere occasioni nelle quali accogliere i loro bisogni e far loro esprimere le emozioni ed i sentimenti. In quest'ottica si è rilevato utile anche consentire un supporto telefonico in aggiunta agli incontri programmati. Altrettanto utili si sono dimostrati i gruppi di mutuo aiuto [2].

Oltre all'educazione ed al sostegno gli interventi sulla famiglia devono essere orientati a sviluppare capacità di controllo dell'emotività espressa, sviluppando modelli relazionali adattivi. Si dovrà inoltre aiutare i familiari a riconoscere le proprie possibilità e ad ottenere sostegno, sviluppando capacità di attivazione della rete sociale e dei servizi.

Bibliografia:

1. Drigo M.L., Borzaga L., Mercurio A., Satta E. *Clinica e Nursing in psichiatria, spazio di incontro tra operatori e pazienti*. 1993CEA, MI; - pag. 177;
2. Turner T, ABC of mental health: Schizophrenia. *British Medical Journal* 1997; 315:108-111;
3. Hales D., Hales R. E *La salute della Mente*. Longanesi & C., 1998 MI;
4. Leff J, Waughn C, *Expressed emotion in families: its significance for mental illness*, Guilford, 1985 New York;
5. Wtzlawick P, Beavin JH, Jackson DD, *Pragmatica della comunicazione umana*. Trad. a cura di Ferretti M, Astrolabio, 1971, Roma;
6. Hodgkinson B, Evans D, O'Donnell A, Nicholson J, Walsh K. L'efficacia della terapia individuale e la terapia di gruppo nel trattamento della schizofrenia. (trad. di Casoni C.) *Best Practice*, 1999, Volume 3, Issue 4, 1329 – 1874;
7. Halford WK, Steindl S, Varghese FN, et al. Observed family interaction and outcome in patients with first-admission psychosis. *Behavior Therapy*. 1999 Winter/Fall;30:555-80,
8. Cunico L, *L'assistenza al paziente con problemi psichici*. McGraw Hill, 2002 MI;
9. Barelli P, Spagnolli E, *Nursing di salute mentale*, Carocci Faber, 2004, Roma;
10. Barker S, Lavender T, Morant N. Client and family narratives on schizophrenia. *Journal of Mental Health*; 2001;10:199–212.
11. Moller P, Husby R. The initial prodrome in schizophrenia: searching for naturalistic coredimensions of experience and behavior. *Schizophrenia bulletin*; 2000; 26:217–32.
12. Davidson L, Strauss JS. Sense of self in recovery from severe mental illness. *The British Journal of Medical Psychology* 1992;65:131–45.
13. Landeen J, A 4 stage model described how clients and their relatives experienced the process of developing schizophrenia. *Evidence Based Mental Health* 2002 February;5:28;
14. Karp DA, Tanarugsachock V. Mental illness, caregiving, and emotion management. *Qualitative health research*. 2000 Jan;10:6–25.
15. Forchuk C, Dealing with a family member who has a mental illness was a long term, frustrating, and confusing process before acceptance occurred. *Evidence Based Nursing* 2000 october;5:133;
16. Muhlbauer SA. Navigating the storm of mental illness: phases in the family's journey. *Qualitative health research* 2002;12:1076-92;

17. Barbato A, D'Avanzo B. Family interventions in schizophrenia and related disorders: a critical review of clinical trials. *Acta psychiatrica Scandinavica*. 2000 Aug;102:81–97.