



## Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

Associazione iscritta nel  
Registro Persone  
Giuridiche al n. 1091 pag.  
5309 vol. 5 della  
Prefettura di Milano

Foro Buonaparte, 48  
20121 Milano  
telefono 02.29015286  
Fax 02.29004729  
P. IVA 05041450965  
e-mail:  
[info@ondaosservatorio.it](mailto:info@ondaosservatorio.it)  
sito internet:  
[www.ondaosservatorio.it](http://www.ondaosservatorio.it)

CONSIGLIO DIRETTIVO  
Francesca Merzagora  
(*Presidente*)  
Alberto Costa  
(*Vice Presidente*)  
Gilberto Corbellini  
Giorgio Fiorentini  
Maria Antonietta Nosenzo  
Ilaria Viganò

CO – FONDATORE  
Giorgio Viganò (1939 – 2010)

COMITATO D'ONORE  
Vittoria Buffa  
Alessio Fronzoni  
Gaetano Gifuni  
Umberto Veronesi

COMITATO  
TECNICO-SCIENTIFICO  
Gilberto Corbellini  
(*Presidente*)  
Adriana Albini  
Giuliano Binetti  
Cesare Bonezzi  
Maria Luisa Brandi  
Vincenzina Bruni  
Salvatore Carrubba  
Elena Cattaneo  
Patrizia Colarizi  
Maurizio De Tilla  
Claudio Mencacci  
Maria Grazia Modena  
Eva Negri  
Laura Pellegrini  
Walter Ricciardi  
Gianna Schelotto  
Nicla Vassallo  
Carlo Vergani  
Riccardo Vigneri

COLLEGIO DEI REVISORI  
DEI CONTI  
Arturo Carcassola  
(*Presidente*)  
Andrea Alborghetti  
Davide Maggi

### ABSTRACT INTERVENTO

#### **Dr.ssa Francesca Merzagora**

Presidente dell'Osservatorio Nazionale sulla Salute della Donna  
(O.N.Da)

Sono ancora molteplici i problemi nella gestione del malato mentale, primo fra tutti lo stigma che ancora investe con un'ombra triste di distacco e di isolamento non solo il malato mentale ma tutta la famiglia, divenendo il disagio sociale e umano più rilevante. A ciò si aggiungono la disarticolazione tra intervento medico e intervento socio-assistenziale, specialmente evidente nei malati gravi o in quelli destinati alla cronicità, nei malati anziani, e l'insufficienza di risorse destinate alla formazione del personale e alla ricerca scientifica.

La gestione della malattia psichica richiederebbe invece l'attenzione e la cooperazione di équipes con esperienza professionale diversa quali psichiatri, psicologi, riabilitatori, assistenti sociali, infermieri specializzati, svolta in strutture dedicate affinché il malato sia assistito con le necessarie competenze e venga aiutato, laddove possibile, nel ripristino e reingresso nella vita sociale e di relazione, senza che il peso fisico e psico-emotivo della malattia gravi in gran parte sulla figura della donna, principale care giver.

### ABSTRACT INTERVENTO

#### **Prof. Claudio Mencacci**

Direttore del Dipartimento di Neuroscienze dell'Azienda Ospedaliera Fatebenefratelli e Oftalmico di Milano

La schizofrenia resta ancora oggi il disturbo mentale più grave, riferibile a alterazioni delle vie dopaminergiche, con sintomi differenziati a seconda dell'elevata o scarsa produzione di dopamina, sia a livello corticale che limbico. È una malattia ad andamento complesso, alla cui base vi è una componente di familiarità (vale a dire



## Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

Associazione iscritta nel Registro Persone Giuridiche al n. 1091 pag. 5309 vol. 5 della Prefettura di Milano

Foro Buonaparte, 48  
20121 Milano  
telefono 02.29015286  
Fax 02.29004729  
P. IVA 05041450965  
e-mail: [info@ondaosservatorio.it](mailto:info@ondaosservatorio.it)  
sito internet: [www.ondaosservatorio.it](http://www.ondaosservatorio.it)

CONSIGLIO DIRETTIVO  
Francesca Merzagora  
(*Presidente*)  
Alberto Costa  
(*Vice Presidente*)  
Gilberto Corbellini  
Giorgio Fiorentini  
Maria Antonietta Nosenzo  
Ilaria Viganò

CO – FONDATORE  
Giorgio Viganò (1939 – 2010)

COMITATO D'ONORE  
Vittoria Buffa  
Alessio Fronzoni  
Gaetano Gifuni  
Umberto Veronesi

COMITATO  
TECNICO-SCIENTIFICO  
Gilberto Corbellini  
(*Presidente*)  
Adriana Albini  
Giuliano Binetti  
Cesare Bonezzi  
Maria Luisa Brandi  
Vincenzina Bruni  
Salvatore Carrubba  
Elena Cattaneo  
Patrizia Colarizi  
Maurizio De Tilla  
Claudio Mencacci  
Maria Grazia Modena  
Eva Negri  
Laura Pellegrini  
Walter Ricciardi  
Gianna Schelotto  
Nicla Vassallo  
Carlo Vergani  
Riccardo Vigneri

COLLEGIO DEI REVISORI  
DEI CONTI  
Arturo Carcassola  
(*Presidente*)  
Andrea Alborghetti  
Davide Maggi

che da genitori affetti da schizofrenia, vi è nel figlio una maggiore predisposizione a sviluppare la malattia) ed un esordio adolescenziale più precoce nel maschio rispetto alla donna. Difficile anche la diagnosi poiché spesso la schizofrenia è preceduta da sintomi non riconosciuti. La malattia è suddivisibile in 4 grossi gruppi:

- a) i positivi, caratterizzati da deliri e allucinazioni;
- b) i negativi che implicano perdita della volontà, apatia, riduzione del piacere;
- c) i cognitivi che colpiscono in particolare l'attenzione e la memoria;
- d) gli umorali con manifestazioni di depressione, ansia, panico, ecc..

In Italia sono colpiti da schizofrenia all'incirca 600 mila persone (tra lo 0,8 e l'1% della popolazione), con una leggera prevalenza di uomini rispetto alle donne più protette da fattori ormonali e dalle possibilità di costruire un ambiente più favorevole (matrimonio, famiglia, gravidanza, ecc..).

La maggiore problematica correlata alla malattia è ancora oggi rappresentata dal ritardo diagnostico, come confermano le ultime stime del 2008 che attestano solo nella città di Milano 11.500 persone in trattamento, ma di queste solo il 16% di età compresa tra i 18 e i 35 anni (64 maschi vs 36 femmine), fascia invece più a rischio nel trattamento di questa malattia.

Per un esito più favorevole e il controllo delle ricadute che, ogni volta, vanno ad influenzare maggiormente il funzionamento cognitivo, sociale e relazionale della persona fino al disadattamento sociale sono invece fondamentali la diagnosi precoce e l'adeguatezza della terapia oggi rappresentata da nuovi farmaci antipsicotici, di buona efficacia e alta tollerabilità, uniti a interventi di psicoterapia cognitiva e psicoeducazionali.

Altro fattore discriminante è l'aderenza alla terapia: l'interruzione della terapia o l'assunzione a yo-yo precludono l'efficacia della cura e la risposta adeguata al trattamento. Occorre dunque pensare a strategie che avvicinino, specie i giovani, alle cure, motivando l'aderenza alla



## Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

Associazione iscritta nel  
Registro Persone  
Giuridiche al n. 1091 pag.  
5309 vol. 5 della  
Prefettura di Milano

Foro Buonaparte, 48  
20121 Milano  
telefono 02.29015286  
Fax 02.29004729  
P. IVA 05041450965  
e-mail:  
[info@ondaosservatorio.it](mailto:info@ondaosservatorio.it)  
sito internet:  
[www.ondaosservatorio.it](http://www.ondaosservatorio.it)

CONSIGLIO DIRETTIVO  
Francesca Merzagora  
(*Presidente*)  
Alberto Costa  
(*Vice Presidente*)  
Gilberto Corbellini  
Giorgio Fiorentini  
Maria Antonietta Nosenzo  
Ilaria Viganò

CO – FONDATORE  
Giorgio Viganò (1939 – 2010)

COMITATO D'ONORE  
Vittoria Buffa  
Alessio Fronzoni  
Gaetano Gifuni  
Umberto Veronesi

COMITATO  
TECNICO-SCIENTIFICO  
Gilberto Corbellini  
(*Presidente*)  
Adriana Albini  
Giuliano Binetti  
Cesare Bonezzi  
Maria Luisa Brandi  
Vincenzina Bruni  
Salvatore Carrubba  
Elena Cattaneo  
Patrizia Colarizi  
Maurizio De Tilla  
Claudio Mencacci  
Maria Grazia Modena  
Eva Negri  
Laura Pellegrini  
Walter Ricciardi  
Gianna Schelotto  
Nicla Vassallo  
Carlo Vergani  
Riccardo Vigneri

COLLEGIO DEI REVISORI  
DEI CONTI  
Arturo Carcassola  
(*Presidente*)  
Andrea Alborghetti  
Davide Maggi

terapia anche attraverso scelte terapeutiche personalizzate e secondo le preferenze del paziente, quali garanzia di esiti e risposte migliori.

Un ruolo fondamentale, inoltre, è svolto dai familiari che devono accompagnare il paziente sia nella cura che nel percorso psicoterapico cognitivo e psicoeducazionale in un ambiente supportivo che garantisca continuità nel trattamento.

I disturbi mentali rappresentano, dunque, la sfida del XXI secolo. anche per l'impatto sociale ed economico che la malattia riveste, e per il numero di morti ad essi correlate spiegato in parte dal fatto che attualmente in Europa solo 1 paziente su 3 riceve farmaci e, non sempre, la scelta terapeutica è quella adeguata.

### ABSTRACT INTERVENTO

#### **Dr.ssa Beatrice Bergamasco**

Presidente Progetto Itaca

L'impegno della donna, principale care-giver nell'assistenza al malato mentale è davvero oneroso, ma esistono realtà anche al di fuori dei contesti ospedalieri che possono dare un concreto supporto a chi vive a fianco della malattia sia in ambito familiare che della formazione di insegnanti e volontari o dell'informazione.

Per rispondere a questo impegno, da anni Itaca promuove quattro progetti che vanno in direzioni diverse:

il primo *'Da famiglia a famiglia'*, è un corso specifico per care-giver, nato in collaborazione con il NAMI (National Alliance for Mental Ill), tenuto da familiari che hanno vissuto questo trauma, i quali insegnano a coloro che assistono il malato a gestire lo stress, a togliere la rabbia, accompagnando paziente e familiare con adeguate informazioni sulla malattia e un efficace supporto. Il corso è attualmente attivo a Milano, con 2 moduli, a Magenta, a Firenze e a Palermo;

il *'Progetto Scuola'*, diffuso all'interno delle realtà scolastiche, si rivolge agli adolescenti per informarli e sensibilizzarli a queste



## Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

Associazione iscritta nel Registro Persone Giuridiche al n. 1091 pag. 5309 vol. 5 della Prefettura di Milano

Foro Buonaparte, 48  
20121 Milano  
telefono 02.29015286  
Fax 02.29004729  
P. IVA 05041450965

e-mail:  
[info@ondaosservatorio.it](mailto:info@ondaosservatorio.it)  
sito internet:  
[www.ondaosservatorio.it](http://www.ondaosservatorio.it)

CONSIGLIO DIRETTIVO  
Francesca Merzagora  
(*Presidente*)  
Alberto Costa  
(*Vice Presidente*)  
Gilberto Corbellini  
Giorgio Fiorentini  
Maria Antonietta Nosenzo  
Ilaria Viganò

CO – FONDATORE  
Giorgio Viganò (1939 – 2010)

COMITATO D'ONORE  
Vittoria Buffa  
Alessio Fronzoni  
Gaetano Gifuni  
Umberto Veronesi

COMITATO  
TECNICO-SCIENTIFICO  
Gilberto Corbellini  
(*Presidente*)  
Adriana Albini  
Giuliano Binetti  
Cesare Bonezzi  
Maria Luisa Brandi  
Vincenzina Bruni  
Salvatore Carrubba  
Elena Cattaneo  
Patrizia Colarizi  
Maurizio De Tilla  
Claudio Mencacci  
Maria Grazia Modena  
Eva Negri  
Laura Pellegrini  
Walter Ricciardi  
Gianna Schelotto  
Nicla Vassallo  
Carlo Vergani  
Riccardo Vigneri

COLLEGIO DEI REVISORI  
DEI CONTI  
Arturo Carcassola  
(*Presidente*)  
Andrea Alborghetti  
Davide Maggi

problematiche che danno le prime manifestazioni proprio alla loro età, che resta il momento più critico sia per l'insorgenza della patologia che per la diagnosi;

il '*Club Itaca*', di respiro più ampio, attivo nel recupero e reintegro sociale e relazionale del paziente sia nel mondo del lavoro sia della scuola a seconda della fascia di età del paziente;

il '*Progetto Ponte*', che si occupa più della soluzione del 'problema', si rivolge alle situazioni e realtà più difficili sia dal punto di vista clinico per l'assenza di collaborazione da parte del paziente o umano per condizioni di solitudine ed emarginazione dei familiari.

Ci sentiamo molto vicini a questo genere di problematiche perché all'interno di Itaca operano volontari e counsellor che hanno vissuto la malattia e ne conoscono a fondo tutte le sfaccettature: dalla fatica fisica, alla sofferenza psichica e la difficoltà emotiva.

### ABSTRACT INTERVENTO

#### **Prof. Massimo Clerici**

Dipartimento di Neuroscienze e Tecnologie Biomediche  
Università degli Studi di Milano Bicocca  
Direttore Dipartimento Salute Mentale- A.O. San Gerardo Monza

#### **L'“urgenza” del carico assistenziale familiare: interventi psicoeducativi e auto-mutuo-aiuto come risorsa nel trattamento dei disturbi mentali gravi.**

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 di personalità.

Tra queste strategie, particolarmente prioritarie appaiono quelle miranti a riconoscere il ruolo di *caregiver* del familiare ed a



## Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

Associazione iscritta nel Registro Persone Giuridiche al n. 1091 pag. 5309 vol. 5 della Prefettura di Milano

Foro Buonaparte, 48  
20121 Milano  
telefono 02.29015286  
Fax 02.29004729  
P. IVA 05041450965  
e-mail:  
[info@ondaosservatorio.it](mailto:info@ondaosservatorio.it)  
sito internet:  
[www.ondaosservatorio.it](http://www.ondaosservatorio.it)

CONSIGLIO DIRETTIVO  
Francesca Merzagora  
(*Presidente*)  
Alberto Costa  
(*Vice Presidente*)  
Gilberto Corbellini  
Giorgio Fiorentini  
Maria Antonietta Nosenzo  
Ilaria Viganò

CO – FONDATORE  
Giorgio Viganò (1939 – 2010)

COMITATO D'ONORE  
Vittoria Buffa  
Alessio Fronzoni  
Gaetano Gifuni  
Umberto Veronesi

COMITATO  
TECNICO-SCIENTIFICO  
Gilberto Corbellini  
(*Presidente*)  
Adriana Albini  
Giuliano Binetti  
Cesare Bonezzi  
Maria Luisa Brandi  
Vincenzina Bruni  
Salvatore Carrubba  
Elena Cattaneo  
Patrizia Colarizi  
Maurizio De Tilla  
Claudio Mencacci  
Maria Grazia Modena  
Eva Negri  
Laura Pellegrini  
Walter Ricciardi  
Gianna Schelotto  
Nicla Vassallo  
Carlo Vergani  
Riccardo Vigneri

COLLEGIO DEI REVISORI  
DEI CONTI  
Arturo Carcassola  
(*Presidente*)  
Andrea Alborghetti  
Davide Maggi

supportarlo esplicitamente riducendo il livello di Emotività Espressa (EE) derivante proprio dal carico familiare (*burden*): tutto ciò con la finalità di migliorare, in tal modo, non solo la qualità di vita di quest'ultimo ma anche gli esiti clinici dell'intervento sul 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, ma non solo (Bustillo et al. 2001; Xiong et al. 1994; Ram et al. 2003; Chien and Chan 2004). Tuttavia alcune evidenze - ad esempio derivanti da campioni con differente background socio-culturale (Telles et al. 1995; Linszen et al. 1996) - suggeriscono appunto come tali differenze socioculturali possano essere di impedimento alla realizzazione di questi interventi familiari e richiedano specifici adattamenti in relazione al contesto di applicazione. Infatti, visto il permanere di barriere ideologiche da parte di operatori di ambito psicosociale operanti nei Servizi psichiatrici all'implementazione di tali programmi (Dixon et al. 2001), appare opportuno selezionare alcuni elementi che possano risultare realisticamente accettabili e applicabili nelle diverse realtà organizzative dell'assistenza psichiatrica ordinaria, con particolare attenzione alla formazione di unità di intervento rivolte alla famiglia e "progetti famiglia" specificatamente dedicati ai familiari più sofferenti. Tra questi ultimi il tema delle *caregiver* di sesso femminile vede tecniche di auto-mutuo-aiuto applicabili a costi bassissimi e con risultati interessanti come già sperimentato in altre patologie croniche - anche mediche - logoranti sul piano psicologico.

La *compliance* ed il perseguimento dell'aderenza al trattamento psicofarmacologico da parte dei pazienti i cui familiari usufruiscono del trattamento aggiuntivo rivolto a queste problematiche si dimostra in genere -almeno empiricamente - superiore rispetto a quella degli utenti di un gruppo di controllo che riceve solo *standard care*. Alla conclusione del trattamento familiare, inoltre, si è rilevata una riduzione significativamente superiore nei livelli di Emotività Espressa



## Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

Associazione iscritta nel Registro Persone Giuridiche al n. 1091 pag. 5309 vol. 5 della Prefettura di Milano

Foro Buonaparte, 48  
20121 Milano  
telefono 02.29015286  
Fax 02.29004729  
P. IVA 05041450965  
e-mail:  
[info@ondaosservatorio.it](mailto:info@ondaosservatorio.it)  
sito internet:  
[www.ondaosservatorio.it](http://www.ondaosservatorio.it)

CONSIGLIO DIRETTIVO  
Francesca Merzagora  
(*Presidente*)  
Alberto Costa  
(*Vice Presidente*)  
Gilberto Corbellini  
Giorgio Fiorentini  
Maria Antonietta Nosenzo  
Ilaria Viganò

CO – FONDATORE  
Giorgio Viganò (1939 – 2010)

COMITATO D'ONORE  
Vittoria Buffa  
Alessio Fronzoni  
Gaetano Gifuni  
Umberto Veronesi

COMITATO TECNICO-SCIENTIFICO  
Gilberto Corbellini  
(*Presidente*)  
Adriana Albini  
Giuliano Binetti  
Cesare Bonezzi  
Maria Luisa Brandi  
Vincenzina Bruni  
Salvatore Carrubba  
Elena Cattaneo  
Patrizia Colarizi  
Maurizio De Tilla  
Claudio Mencacci  
Maria Grazia Modena  
Eva Negri  
Laura Pellegrini  
Walter Ricciardi  
Gianna Schelotto  
Nicla Vassallo  
Carlo Vergani  
Riccardo Vigneri

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI  
Arturo Carcassola  
(*Presidente*)  
Andrea Alborghetti  
Davide Maggi

- fattore clinico strettamente correlato all'incremento delle ricadute e delle ri-ospedalizzazioni dei pazienti, 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 tecniche di informazione mirata sulla malattia e della loro associazione a trattamenti familiari di gruppo o multifamiliari rispetto a quelle rivolte alla singola famiglia: l'applicazione di strategie motivazionali derivanti dal contemporaneo impiego di tecniche informativo-supportive amplifica la percezione di soddisfazione del *caregiver* e la valutazione di qualità del servizio psichiatrico di riferimento. Poiché, tuttavia, i benefici del trattamento sembrano ridursi grandemente al follow-up a 24 mesi allorché - soprattutto in caso di crisi - l'elevata EE del familiare diventa di nuovo predittiva per il rischio di ri-ospedalizzazione o il ricovero in senso stretto del paziente, risulta necessario riproporre tali interventi progressivamente nel tempo e/o renderli stabili per tutti i familiari che hanno un congiunto affetto da patologia "cronica".

Nonostante l'ampia letteratura che ne dimostra, ormai da trent'anni, l'efficacia, rimane alta l'opportunità e la necessità di continuare a testare gli interventi psicoeducativi familiari per la schizofrenia e i disturbi mentali gravi in una più ampia prospettiva internazionale e, in particolare, per derivarne informazioni utili sulle specifiche popolazioni (ad esempio per quanto riguarda il genere..) che ne possano trarre maggiore vantaggio. Inoltre, per preservarne l'efficacia per periodi sufficientemente lunghi a vantaggio anche del paziente, tali interventi richiedono, probabilmente, una somministrazione modulata ma continuata e programmata nel tempo, almeno per quanto riguarda alcuni elementi-chiave del network familiare.

Tali risultanze individuano la necessità di implementare, in parallelo, i programmi di *advocacy* familiare e di auto-mutuo-aiuto che offrono oggi una "cornice" insostituibile nel trattamento dei disturbi mentali



## Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

Associazione iscritta nel  
Registro Persone  
Giuridiche al n. 1091 pag.  
5309 vol. 5 della  
Prefettura di Milano

Foro Buonaparte, 48  
20121 Milano  
telefono 02.29015286  
Fax 02.29004729  
P. IVA 05041450965  
e-mail:  
[info@ondaosservatorio.it](mailto:info@ondaosservatorio.it)  
sito internet:  
[www.ondaosservatorio.it](http://www.ondaosservatorio.it)

### CONSIGLIO DIRETTIVO

Francesca Merzagora  
(*Presidente*)  
Alberto Costa  
(*Vice Presidente*)  
Gilberto Corbellini  
Giorgio Fiorentini  
Maria Antonietta Nosenzo  
Ilaria Viganò

### CO – FONDATORE

Giorgio Viganò (1939 – 2010)

### COMITATO D'ONORE

Vittoria Buffa  
Alessio Fronzoni  
Gaetano Gifuni  
Umberto Veronesi

### COMITATO

#### TECNICO-SCIENTIFICO

Gilberto Corbellini  
(*Presidente*)  
Adriana Albini  
Giuliano Binetti  
Cesare Bonezzi  
Maria Luisa Brandi  
Vincenzina Bruni  
Salvatore Carrubba  
Elena Cattaneo  
Patrizia Colarizi  
Maurizio De Tilla  
Claudio Mencacci  
Maria Grazia Modena  
Eva Negri  
Laura Pellegrini  
Walter Ricciardi  
Gianna Schelotto  
Nicla Vassallo  
Carlo Vergani  
Riccardo Vigneri

### COLLEGIO DEI REVISORI

DEI CONTI  
Arturo Carcassola  
(*Presidente*)  
Andrea Alborghetti  
Davide Maggi

gravi e nella riduzione dell'EE caratteristica di tali famiglie a costi di attivazione bassissimi.

Il ruolo vicariante di tali programmi 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 meglio all'incremento delle "urgenze" familiari nella pratica corrente dei Servizi Psichiatrici.