

Il viaggiatore sopra il mare di nebbia

**Sostegno ai caregiver di malati psichici. Studio
di esito nel percorso dei Piani per la Salute.**



Gennaio 2007

A cura di:

Erika Borin (Unità Operativa Piani per la Salute)

Francesca Cigala Fulgosi (Dipartimento di Salute Mentale)

Francesco Rizzo (Dipartimento di Salute Mentale)

Maria Caterina Sateriale (Unità Operativa Piani per la Salute)

Lo studio di esito locale relativo ai gruppi di sostegno è stato condotto con la supervisione della professoressa Lorenza Magliano della Seconda Università di Napoli.

Un caloroso ringraziamento a tutte le persone intervistate

Copia della pubblicazione può essere richiesta a:

Borin Erika

Tel. 0532/235286

e.mail: e.borin@economia.unife.it

INDICE

Presentazione.....	4
La valutazione nei Piani per la salute.....	6
Prendersi cura di chi si prende cura: i caregiver di familiari con disturbo psichico nel percorso dei Piani per la Salute	10
Sintesi	15
Introduzione	16
Metodologia.....	18
Disegno dello studio e procedure di valutazione	18
Descrizione dello strumento di valutazione	19
Analisi statistica	19
Risultati	19
Risultati descrittivi	19
Valutazioni pre-post.....	21
Conclusioni.....	25
Riferimenti bibliografici	26

Presentazione

La valutazione, oltre a rispondere alla necessità di governare un progetto, costituisce il fondamento logico della programmazione di nuove azioni.

Il Piano per la salute nella realtà ferrarese, si è caratterizzato per un'attenzione rigorosa e puntuale ai risultati, e la reportistica prodotta ha testimoniato e diffuso questa metodologia.

Per i familiari che assistono persone con grave disturbo psichico il progetto “Diritto alla domiciliarità della cura. Prendersi cura di chi si prende cura”, ha definito e realizzato azioni tese a offrire informazioni e sostegno individuale attraverso la creazione dei *Punti di Ascolto*, l'offerta di sostegno psicologico e relazionale attraverso l'attivazione di *Gruppi di sostegno*, la sperimentazione di *strategie di sollievo*, la promozione dell'*associazionismo* per superare lo stigma e l'emarginazione.

Risultato atteso alla fine del primo triennio è *il miglioramento della qualità della vita per il “caregiver”*.

La fase conclusiva del triennio, prevede dunque uno sforzo aggiuntivo: l'impegno di cui ci si fa carico è il riconoscimento e la misura oggettiva del cambiamento, individuando indicatori e percorsi di ricerca che sappiano comprendere e leggere la complessità e la molteplicità dei punti di vista.

Lo studio che viene qui esposto, tende ad accertare la congruità dell'impianto programmatico, ma soprattutto a misurare l'impatto delle iniziative attivate, sulla qualità di vita del familiare portatore di cura, al fine di favorire scelte operative consapevoli ed efficaci.

Un percorso di valutazione di questo tipo, quindi, consente il confronto con i portatori di interesse, le Associazioni, i familiari, crea occasioni di scambio, genera conoscenze rende più efficace l'intervento di sostegno, inserito in un contesto di maggiore naturalezza comunicativa.

Fosco Foglietta
Direttore Generale Az. USL di Ferrara

La valutazione nei Piani per la salute

Il disegno della valutazione di un progetto di elevata complessità di azioni e di attori, è anch'esso un progetto complesso. Viene definito e fissato nella fase di programmazione e si sviluppa come sistema, costruito con il contributo e la collaborazione degli stessi attori.

Un buon sistema valutativo, quindi, permette la raccolta di informazioni sulle attività e sui risultati ottenuti, al fine di esprimere giudizi sul percorso, correggere e orientare azioni che ne migliorano l'efficacia, e aggiungere elementi per produrre ulteriori sviluppi.

E' importante a questo proposito, che la valutazione sia accettata e fruita in modo esteso dalle Istituzioni del territorio, ma anche dalle Associazioni e dagli operatori che hanno contribuito allo sviluppo di azioni.

La struttura del processo di valutazione rappresenta una garanzia per la trasparenza e il controllo della fase progettuale e decisionale.

Il processo di valutazione si sostanzia nelle seguenti fasi:

- ❑ individuazione dei risultati attesi (outcome) e dell'azione-guida per ogni progetto (cfr. tabella);
- ❑ definizione degli indicatori e dei tempi per il monitoraggio periodico delle azioni;
- ❑ misurazione dei risultati conseguiti e confronto tra risultati previsti e raggiunti;
- ❑ costruzione di report annuali e poliennali;
- ❑ sviluppo di indagini di outcome, per la misurazione del cambiamento avvenuto alla fine del periodo considerato;
- ❑ restituzione ai portatori di interesse;
- ❑ nuova progettazione.

La partecipazione è stata ricercata attraverso la costituzione di gruppi di lavoro interistituzionali:

- Team di progetto
- Gruppi di monitoraggio

La restituzione agli stakeholders è avvenuta nelle varie sedi istituzionali, vale a dire nella Conferenza Territoriale Sociale e Sanitaria e nei Comitati di Distretto.

Alla conclusione dell'arco temporale di riferimento (2003 – 2005), la valutazione attuata mette a disposizione dati di efficacia e di efficienza. Si rimanda alla pubblicazione “Piano per la promozione della salute – Valutazione 2003-2005 e Programmazione 2006” per ulteriori informazioni.

Tuttavia la decisione di sviluppare, rafforzare, sospendere le singole azioni, deve basarsi su considerazioni aggiuntive, occorre cioè arricchire la discussione con criteri che tengano conto della complessità e della rete dei portatori di interesse. Ci sono elementi oggettivi, concreti, come l'efficacia di un'azione, il successo di un intervento, il miglioramento quantitativo in un trend poliennale, e ci sono elementi, che tengono conto di considerazioni globali di contesto, come i seguenti:

- La percezione degli interventi di tutela, da parte dei familiari di persone con gravi problemi psichici;
- La ricaduta sul soggetto ammalato;
- I bisogni prevalentemente soddisfatti da questi interventi, e i bisogni che non sono stati considerati;
- La percezione che hanno i soggetti esterni;
- La possibilità di conseguire analoghi risultati con azioni diverse.

Da tali considerazioni nasce il progetto di ricerca di outcome qui presentato.

La presente pubblicazione rappresenta la sintesi di un percorso, ma non racconta l'impegno e la costanza di tutte le persone che, con ruoli e competenze diverse, hanno creduto e credono in questi modelli operativi.

Maria Caterina Sateriale
Direttore U.O. Piani per la Salute

Tabella: Azioni guida e ricerche di outcome

Priorità di salute	Azioni guida	Ricerche di risultato
Diritto alla domiciliarità delle cure: prendersi cura di chi si prende cura (anziani)	interventi di sostegno materiale (tempo di sollievo), psicologico e formativo	La qualità di vita dei caregiver interessati dalle azioni
Diritto alla domiciliarità delle cure: prendersi cura di chi si prende cura (malati psichici)	Promozione di una rete sociale di sostegno alle famiglie con malati con psicosi cronica	La qualità di vita dei caregiver interessati dalle azioni
Sostegno ai genitori nella cura dei figli	Favorire accesso ad abitazioni migliori per le famiglie con neonati e in condizioni di disagio socio-economico	Trend triennale degli investimenti di risorse a sostegno delle famiglie con minori
Prevenzione degli incidenti stradali e loro esiti	Osservatorio educazione e sicurezza stradale	Mortalità, incidentalità e indice di gravità degli incidenti stradali
Prevenzione e assistenza dei tumori al polmone	Introdurre continuità del lavoro per la riduzione del fumo presso i nuclei cure primarie e i consultori familiari	Indagine sull'abitudine al fumo

Prendersi cura di chi si prende cura: i caregiver di familiari con disturbo psichico nel percorso dei Piani per la Salute

I Piani per la Salute della provincia di Ferrara, attraverso un percorso di programmazione partecipata, hanno individuato la tutela della salute del caregiver di familiari con disturbo psichico come una delle priorità per il triennio 2003-2005.

I familiari delle persone che soffrono di grave disturbo psichico, spesso subiscono un carico molto gravoso e sono spesso lasciati troppo soli ad affrontare le difficoltà della vita quotidiana e del supporto al loro congiunto.

Le conseguenze sono vissuti di insicurezza, di esclusione, di ritiro sociale, dinamiche familiari caratterizzate da ansia, tensione, stress, aggressività e violenza (subita ma anche agita), patologie depressive (presenti nel 50% dei casi), modificazione della qualità della vita e compromissione delle normali attività di vita e di lavoro.

È evidente la necessità di ampliare le forme di sostegno e di aumentare la rete di supporto per ridurre il carico e lo stato di tensione del caregiver, sia attivando nuovi interventi sia valorizzando le risorse sociali esistenti utilizzandone tutte le opportunità.

Con il progetto “Diritto alla domiciliarità delle cure-Prendersi cura di chi si prende cura. Area Salute Mentale”, con il coinvolgimento degli Enti Locali e del Volontariato oltre che del Dipartimento di Salute mentale, sono state individuate azioni e interventi finalizzati al raggiungimento di obiettivi specifici mirati al miglioramento della qualità della vita del caregiver

Per il settore degli adulti gli obiettivi individuati sono stati finalizzati a:

- 1) Promuovere la formazione e lo sviluppo di associazioni di familiari

Tramite azioni di supporto formativo e organizzativo per estendere la rete dell'associazionismo e tramite la definizione di un protocollo di intesa con il Dipartimento di Salute Mentale, che prevede il coinvolgimento delle associazioni dei familiari nella programmazione e valutazione dei servizi, si è inteso valorizzare le potenzialità delle associazioni nel difendere i diritti dei familiari, ridurre la loro sofferenza e la solitudine, sollecitare la realizzazione di politiche di

integrazione e inclusione sociale, sollecitare il sistema sanitario a potenziare e migliorare la qualità dei servizi.

- 2) Offrire ai familiari di persone con disturbo psichico informazioni mirate e sostegno nei percorsi

Tramite l'attivazione nei Centri di Salute Mentale di "Punti di Ascolto per familiari", si è cercato di stabilire una comunicazione, una relazione più facile, più aperta, più agile tra struttura sanitaria e famiglia in difficoltà. Si è cercato di accogliere il grave carico familiare dovuto al coinvolgimento emotivo, ascoltare le difficoltà generate dalle necessità quotidiane di supporto al paziente, aiutare la famiglia nella gestione delle difficoltà ed informare sui percorsi da seguire.

- 3) Offrire sostegno psicologico e relazionale ai caregiver di malati con psicosi cronica

Tramite l'attivazione di gruppi di sostegno, di gruppi di autoaiuto, di interventi individuali di sostegno al caregiver, si è inteso fornire sostegno psicologico, relazionale, informativo per far decrescere l'intensità delle tensioni familiari, favorire il sostegno reciproco, permettere lo scambio e la condivisione di esperienze, fornire informazioni e chiarificazioni sulla malattia e sulle cure, aumentare la capacità delle famiglie di far fronte allo stress.

- 4) Sperimentare strategie di affido familiari per malati mentali, a tutela dei bisogni di salute del caregiver -Tempo di sollievo-

Tramite la sperimentazione di affidi temporanei ad altre famiglie disponibili si vuole permettere separazioni momentanee dal familiare che si ha in carico, per agevolare necessità e impegni di lavoro, per necessità personali di cure mediche o ricoveri, per necessità di "riposo" e "tempo per sé", per ridurre il senso di costrizione e di carico ineludibile. Questo progetto è ancora in fase di elaborazione.

Al termine del percorso triennale la valutazione delle azioni realizzate e l'indagine di impatto sulla salute si è resa necessaria per verificare la possibilità di utilizzo di alcune attività nella pratica clinica routinaria e per riorientare in maniera appropriata la progettazione degli interventi successivi.

Allo scopo di verificare il risultato finale atteso del miglioramento della qualità di vita del caregiver si sono valutati gli esiti dei gruppi di sostegno ai familiari realizzati nei 5 Servizi Psichiatrici Territoriali della provincia di Ferrara

Francesca Cigala Fulgosi
Responsabile Servizio Interventi
Psichiatrici Integrati

**LA QUALITA' DI VITA DEI FAMILIARI DI PAZIENTI CON DISTURBO PSICHICO
GRAVE. UNO STUDIO PER VALUTARE L'EFFICACIA DEI GRUPPI DI SOSTEGNO AI
CAREGIVERS.**

A cura di

***Francesca Cigala Fulgosi*¹
*Francesco Rizzo*²
*Maica Buiani*³
*Gruppo di lavoro*⁴**

¹ Psichiatra Responsabile SIPI, Servizio Interventi Psichiatrici Integrati (Fe).

² Psicologo Servizio Psichiatrico Territoriale di Copparo (Fe).

³ Psicologa Tirocinante CSM Copparo (Fe).

⁴ Bartolini Silvia (CSM di Cento (FE)), Bovini Eva (SIPI Ferrara Sud), Ferretti Paola (CSM Codigoro (FE)), Ferrigato Patrizia (CSM di Copparo), Gallerani Angela (SIPI Ferrara), Mantoan Cristina (CSM Ferrara), Meloncelli Alessia (CSM di Codigoro (FE)), Minghini Annarita (CSM Portomaggiore(FE)), Ministeri Gaetano (CSM di Cento (FE)), Pizzale Fabrizia (SIPI Ferrara), Salmi Donata (CSM di Copparo (FE)), Simani Monia (CSM Ferrara), Stradaioli Sauro (CSM di Codigoro (FE)), Trasforini Luisa (CSM di Codigoro (FE)), Zardi Lorenzo (CSM di Portomaggiore (FE)).

Sintesi

Obiettivi

Verificare se interventi di sostegno di gruppo rivolti ai familiari di pazienti con disturbi mentali gravi influenzino positivamente la qualità di vita dei caregiver, comportando una diminuzione del carico familiare e un aumento del sostegno professionale e sociale. Questo studio rientra nelle iniziative di sostegno ai familiari di persone con patologie di lunga durata, promosse dai Piani per la Salute di Ferrara.

Disegno

Lo studio ha coinvolto 6 Centri Salute Mentale (CSM) afferenti al Dipartimento Salute Mentale (DSM) di Ferrara. 73 familiari di altrettanti utenti in carico sono stati selezionati in maniera randomizzata per partecipare a: a) gruppi multifamiliari di discussione sulle condizioni dei congiunti ammalati e sulle eventuali problematiche familiari conseguenti, a cadenza quindicinale o mensile, per sei mesi (gruppo sperimentale); b) incontri individuali di routine con il team curante circa le condizioni del loro congiunto ammalato (gruppo di controllo). Al tempo zero e sei mesi più tardi sono stati valutati mediante strumenti standardizzati: il carico familiare, la percezione di aiuto professionale e sociale ricevuto, il sostegno pratico e affettivo ricevuto dal network sociale, la tenuta dei contatti sociali e gli atteggiamenti positivi nei confronti del paziente.

Risultato

Dalla valutazione a sei mesi risultano miglioramenti statisticamente significativi nel gruppo sperimentale nelle dimensioni “carico oggettivo”, “sostegno pratico” e “sostegno affettivo”, mentre nella dimensione dell’ “aiuto sociale percepito” si evidenzia un peggioramento significativo. Nel gruppo di controllo si verifica un miglioramento significativo nella dimensione del “carico oggettivo”, mentre su diverse altre dimensioni si evidenziano peggioramenti significativi: “carico soggettivo”, “aiuto sociale percepito”, “contatti sociali”, “sostegno pratico” e “sostegno affettivo” percepiti, nonché un peggioramento significativo degli “atteggiamenti positivi” nei confronti del paziente.

Conclusioni

Questi risultati, seppur preliminari, evidenziano che un sostegno psicologico di gruppo, offerto in condizioni di routine, ha un effetto positivo sulla qualità di vita dei caregiver.

Introduzione

Nella valutazione dell'impatto dei servizi psichiatrici, sulla salute mentale della popolazione di riferimento, viene spesso inclusa la dimensione del carico familiare come indicatore della qualità delle prestazioni erogate.

Si intende per “carico familiare”: le conseguenze, per i familiari, della convivenza e dell'assistenza a un congiunto affetto da una malattia di lunga durata. Questo concetto, che di per sé prescinde dal tipo di patologia, fisica o mentale del paziente, comprende due dimensioni: quella soggettiva, che si riferisce alle conseguenze psicologiche del caregiving, e quella oggettiva a cui sono ricondotte le difficoltà pratiche.

I numerosi studi condotti sul carico nelle famiglie dei pazienti con disturbi mentali hanno evidenziato come il caregiving comporta disturbi emotivi e comportamentali in due terzi di familiari di pazienti affetti da schizofrenia (Hewit, 1983; Gibbons et al., 1984; Birchwood e Smith, 1987). Tali disturbi risultano clinicamente significativi in un quarto dei casi (Fadden et al., 1987; Salleh, 1994; Bibou-Nakou et al., 1997; Brown e Wistle, 1998).

Più spesso tali disturbi includono ansia, depressione, preoccupazioni e timori per determinati comportamenti dei pazienti, nonché sensi di colpa, di perdita e disturbi psicosomatici (Hoenig e Hamilton, 1966; Noh e Turner, 1987; Struenig et al, 1995; Magliano et al, 1999).

Riguardo agli aspetti pratici, le aree più compromesse riguardano lo svolgimento del lavoro e il mantenimento di relazioni sociali e di attività del tempo libero (Martyns-Yellowe, 1992; Winfield e Harvey, 1994; Veltro et al., 1994, Magliano 2005). A ciò si aggiunge un consistente carico economico (Martyns-Yellowe, 1992).

Gli studi sul carico familiare hanno portato all'identificazione di numerosi fattori “di rischio” e “protettivi”. Tra i primi vanno ricordati quelli relativi:

- a) alla *diagnosi*, la schizofrenia resta la patologia a più alto carico (Gibbons et al, 1984; Gopinath e Chaturvedi, 1992; Martins-Yellowe, 1992; Schene e Van Wijngaarden, 1955);
- b) al *livello di funzionamento personale e sociale antecedenti all'esordio di malattia* (Wing et al., 1964; Hoeming e Hamilton, 1966; Gibbons et al., 1984; Jackson et al., 1990; Ray et al., 1991; Magliano et al., 1995): un funzionamento scadente prima dell'esordio caratterizza livelli successivi più elevati di difficoltà familiari;
- c) *al ruolo nell'ambito del nucleo familiare* (Salleh, 1994; Winfield e Harvey, 1994; Magliano et al., 1998b; Schene e van Wijngaarden 1995; Jones et al., 1995; Gibbons et al, 1984; Gopinath et al., 1992): con livelli più elevati di “carico oggettivo” per i genitori, con differenze nel “carico soggettivo” tra coniugi e altri familiari stretti;

d) alla *durata* della patologia: il carico infatti in assenza di adeguato sostegno familiare tende a essere più elevato in relazione agli anni di malattia (Gibbons et al., 1984; Gopinath e Chaturvedi, 1992; Salleh, 1994; Schene e van Wijngaarden, 1995).

Tra i fattori protettivi, sono riportate le modalità con cui i familiari affrontano i problemi legati alla patologia del congiunto, coping, ad esempio:

- a) la *capacità di mantenere interessi sociali* e di cercare informazioni sulla specifica patologia (Birchwood e Cochrane, 1990; Solomon e Draine, 1995a; Schene et al., 2000; Magliano et al., 1998);
- b) il *sostegno sociale*, soprattutto psicologico (Jed, 1989; Buchanan, 1995; Solomon e Draine, 1995b);
- c) il *sostegno professionale*, in particolare la disponibilità di interventi riabilitativi e familiari a orientamento cognitivo-comportamentale (Grella et al., 1989; Reinhard, 1994; Greenberg et al., 1995; Cook et al., 1999, Veltro et al., 2006, Magliano et al., 2006);

Dagli anni '80, numerosi studi hanno dimostrato la superiorità di interventi di sostegno familiare, che prevedessero una fase informativa e la gestione di problematiche familiari in chiave comportamentale, interventi psicoeducativi, su quelli di tipo tradizionale. Rispetto all'intervento di routine il sostegno familiare modifica il decorso clinico dei disturbi mentali gravi, quali la schizofrenia e i disturbi bipolari. Gli studi disponibili, inoltre, evidenziano che le percentuali di ricadute cliniche nei pazienti i cui familiari hanno seguito questi interventi è del 6-23% versus il 17-44% dei gruppi di controllo nei follow-up a 9 mesi, del 17-44% versus il 59-83% dei gruppi di controllo nei follow-up a 2 anni (Magliano et al., 2005).

Numerose metanalisi confermano l'efficacia di questi interventi nel modificare in senso positivo il decorso dei disturbi psicotici (Magliano et al., 2005). Altri studi inoltre, documentano l'effetto positivo di questi interventi sul contesto familiare, in termini di clima emotivo, di riduzione del carico familiare (Magliano et al., 2006) e di ampliamento della rete sociale di sostegno (Magliano et al., 2006).

In questo lavoro documentiamo l'effetto delle partecipazioni a gruppi multifamiliari attivati come sostegno psicologico per i familiari di pazienti con disturbi mentali gravi in sei centri di salute mentale (CSM) del dipartimento salute mentale (DSM) di Ferrara.

Lo studio, che si propone di verificare la superiorità di queste forme di sostegno rispetto al trattamento di routine sul carico e sulla percezione di sostegno sociale e professionale su cui i

familiari possono contare, rientra tra le iniziative promosse dal DSM di Ferrara nell'ambito dei Piani per la Salute di Ferrara.

Nel nostro paese gli studi multicentrici, sul contesto socio ambientale dei pazienti con schizofrenia, hanno evidenziato livelli più consistenti di carico soggettivo rispetto a quello oggettivo e differenze statisticamente significative nei livelli di carico familiare in relazione all'area geografica. In particolare al Centro e al Nord si sono osservati livelli significativamente più bassi di difficoltà nei caregivers rispetto al Sud Italia. Questi studi hanno inoltre evidenziato che il sostegno sociale risulta maggiore nel meridione a parità di sostegno professionale percepito e che solo l'8% delle famiglie riceve un intervento di tipo psicoeducativo (Magliano et al., 2001).

Metodologia

Disegno dello studio e procedure di valutazione

Lo studio è stato condotto in 6 CSM del DSM di Ferrara (Ferrara 2 centri, Cento, Codigoro, Copparo, Portomaggiore) nel periodo marzo 2005 e febbraio 2006. Sono stati invitati a partecipare allo studio 73 familiari chiave, di età compresa tra i 20 e 70 anni, conviventi con altrettanti pazienti in carico al CSM da almeno un anno e che avevano un'età compresa tra i 20 e i 65 anni. I pazienti avevano avuto almeno un episodio psicotico acuto negli ultimi tre anni e avevano convissuto con un familiare per almeno 9 mesi nell'ultimo anno e in maniera continuativa negli ultimi tre mesi.

Sono stati esclusi i familiari che soffrivano di malattie mentali o fisiche di lunga durata o che convivano con altri familiari ammalati a parte l'utente.

I 73 familiari sono stati assegnati in maniera randomizzata a due gruppi, di cui il primo ha ricevuto un intervento di sostegno di gruppo (gruppo sperimentale) e il secondo ha avuto comunicazioni e incontri di routine con il team curante ma non ha preso parte a gruppi di sostegno (gruppo di controllo).

I familiari del gruppo sperimentale hanno partecipato a sedute quindicinali o mensili di gruppo, per la durata di 6 mesi.

Le sessioni di lavoro con gruppi di familiari erano finalizzate a informare sulle malattie e sulle terapie, a contenere ansie e problemi dei familiari utilizzando il gruppo come risorsa, a migliorare l'adeguatezza del caregiver nella relazione con i pazienti.

I gruppi sono stati condotti da due operatori (un medico e un infermiere, uno psicologo e un educatore, un educatore e un infermiere, un medico e un educatore). Alcuni operatori avevano ricevuto in passato una formazione agli Interventi Psicoeducativi Familiari secondo Falloon.

Gli interventi di routine (gruppo di controllo) consistevano invece in comunicazioni con i familiari non strutturate sulle condizioni cliniche degli utenti e le terapie.

Al tempo zero e dopo sei mesi in tutti i familiari sono stati valutati il carico, il sostegno sociale e professionale e gli atteggiamenti nei confronti dei pazienti mediante il Questionario di Indagine Familiare, QIF.

Descrizione dello strumento di valutazione

Il QIF, Questionario Indagine Familiare, è una versione modificata del questionario sul carico familiare sviluppato dall'Istituto Superiore di Sanità in collaborazione con l'Istituto di Psichiatria dell'Università di Napoli, SUN, (Morosini et al., 1991). Esso indaga: il carico oggettivo e soggettivo, i contatti sociali, il sostegno pratico e affettivo, l'aiuto che il familiare sente di avere dalla sua rete sociale sia da persone che in emergenze riguardanti il paziente, gli atteggiamenti nei confronti del paziente.

Analisi statistica

I due gruppi (sperimentale e controllo) sono stati confrontati per le principali variabili sociodemografiche e cliniche utilizzando l'ANOVA o il χ^2 a seconda del tipo di variabile.

Il confronto pre-post in ciascun gruppo per le variabili del QIF (carico, sostegno, atteggiamenti ecc.) è stato effettuato utilizzando l'ANOVA.

Il confronto tra i due gruppi al tempo zero (T 0), e a sei mesi (T 1), per quanto riguarda le variabili carico oggettivo e soggettivo, sostegno e aiuto professionale e sociale, contatti sociali e atteggiamenti, è stato effettuato utilizzando l'ANOVA.

Risultati

Risultati descrittivi

Sono stati raccolti dati relativi a 73 pazienti e altrettanti familiari chiave (Tab.I e Tab II).

I pazienti sono prevalentemente maschi, single, con un livello di scolarità medio, nel 41% dei casi occupati. Si tratta di utenti con lunga storia di malattia e di contatti con il servizio, per lo più affetti da patologie psicotiche, ad esordio più spesso acuto (Tab. I).

I caregivers sono prevalentemente di sesso femminile, con una età media di 63 anni, con una scolarità medio bassa, prevalentemente pensionate, prevalentemente vedove (Tab. III).

Il confronto dei due gruppi, sperimentale e controllo, nelle principali variabili sociodemografiche riguardanti pazienti e caregivers e nelle principali variabili cliniche riguardanti i pazienti, non ha evidenziato differenze statisticamente significative.

Tab. I - Caratteristiche di 73 pazienti, (DSM Ferrara, anni 2005-2006)

<i>Caratteristiche sociodemografiche dei pazienti</i>		<i>Caratteristiche cliniche dei pazienti</i>	
		<i>Diagnosi</i>	<i>%</i>
<i>Sesso, M</i>	64%	<i>dist. Personalità</i>	7
		<i>dist. Schizoaffettivi</i>	12
<i>Età, m (ds)</i>	37 (10)	<i>Schizofrenia</i>	34
		<i>dist. Paranoidi</i>	37
<i>Scolarità</i>		<i>dist. Bipolare</i>	10
<i> fino a 5 anni</i>	4%		
<i> 6-8 anni</i>	63%	<i>Durata malattia</i>	<i>%</i>
<i> 9-12 anni</i>	4%	<i> 1-5 anni</i>	24
<i> 13-18 anni</i>	29%	<i> 6-10 anni</i>	25
		<i> 11-15 anni</i>	21
<i>Lavoro (occupati)</i>	41%	<i> 16-20 anni</i>	17
		<i> >20 anni</i>	13
<i>Stato Civile</i>		<i>età esordio, m (ds)</i>	26 (9)
<i> celibe/nubile</i>	81%	<i>esordio lento e subdolo</i>	44
<i> coniugato/a e convivente</i>	12%	<i>esordio acuto</i>	56
<i> separato/a</i>	6%		
<i> vedovo/a</i>	1%	<i>Tempo trascorso tra esordio</i>	
		<i>e primo contatto con il</i>	
		<i>Servizio in anni, m (ds)</i>	2.5 (5)

Tab. II - Caratteristiche di 73 caregivers di pazienti psichici gravi (DSM Ferrara, anni 2005-2006)

<i>Età, m (ds) 63 (11)</i>	<i>Stato Civile</i>
	<i>coniugato/a e convivente 68%</i>
<i>Sesso, F 85%</i>	<i>vedove 10%</i>
	<i>separata 3%</i>
<i>Grado parentela %</i>	<i>Scolarità</i>
<i>madre 63</i>	<i>fino a 5 anni 71%</i>
<i>padre 14</i>	<i>6-8 anni 11%</i>
<i>moglie/marito 8</i>	<i>9-12 anni 9%</i>
<i>sorella 6</i>	<i>13-18 anni 9%</i>
<i>figlia 4</i>	
<i>altro 4</i>	<i>Status</i>
<i>n.s. 1</i>	<i>pensionati 22%</i>
	<i>casalinghe 7%</i>
	<i>lavorano 5%</i>

Valutazioni pre-post

Gruppo Sperimentale

Alle valutazioni a sei mesi nel gruppo sperimentale (N=37) si osserva nei caregivers un miglioramento nel carico oggettivo ($p=0,005$), nel carico soggettivo ($p=0,05$), nella percezione del sostegno pratico ricevuto ($p=0,019$), nella percezione del sostegno affettivo ricevuto ($p=0,031$).

Nello stesso gruppo sperimentale si osserva però un peggioramento per quel che riguarda la percezione dell'aiuto sociale ricevuto ($p=0,052$), (Tab. III).

Per quanto riguarda il carico oggettivo in modo statisticamente significativo i caregivers del gruppo sperimentale si svegliano meno la notte (0,044), hanno minor impedimenti nell'uso del tempo libero (0,0000), hanno qualche disagio in meno nell'organizzare il week-end (0,034), nell'invitare qualcuno a casa ($p=0,435$), minori difficoltà nel dedicarsi alle relazioni sociali (0,005), (Tab. IV).

Per il carico soggettivo sono meno stanchi della situazione relativa al loro congiunto da assistere ($p=0,029$), hanno pianto meno e si sono sentiti meno depressi (0,009), sono meno preoccupati per le influenze della situazione sugli altri familiari (0,007), si vergognano di meno in pubblico (0,019) e si sentono meno responsabili dello stato di salute del loro paziente congiunto (0,011), (Tab. IV).

Anche sul versante dell'aiuto pratico ricevuto, ad esempio poter contare su qualcuno per il disbrigo di cose pratiche quotidiane si sentono più sicuri.

Analogamente per il sostegno affettivo si sono sentiti più rassicurati quando erano tesi e preoccupati (0,007) e hanno sentito maggior amicizia intorno a loro (0,0295), (Tab. IV).

Le altre dimensioni indagate come la percezione dell'aiuto professionale ricevuto, i contatti sociali e gli atteggiamenti nei confronti del paziente restano globalmente stabili.

Gruppo di Controllo

Nel gruppo di controllo migliora significativamente il carico oggettivo ($p=0,005$), peggiorano in modo significativo il carico soggettivo ($p=0,023$), i contatti sociali ($p=0,001$), gli atteggiamenti nei confronti del paziente ($p=0,007$), la percezione del sostegno pratico ricevuto ($p=0,011$), la percezione dell'aiuto sociale ricevuto (0,054), (Tab. III).

Per quanto riguarda il carico oggettivo, i familiari del gruppo di controllo hanno potuto svegliarsi meno la notte ($p=0,020$), hanno potuto dedicarsi di più al loro tempo libero ($p=0,002$), hanno avuto meno impedimenti a invitare qualcuno a casa ($p=0,000$), (Tab. IV).

In negativo hanno però dovuto interrompere attività di lavoro o attività domestiche ($p=0,003$) o sospendere le ferie ($p=0,007$), (Tab. IV).

Per quanto riguarda il carico soggettivo si sono avuti diversi peggioramenti: maggior stanchezza ($p=0,000$), maggior pianto e disperazione ($p=0,013$), maggior vergogna ($p=0,031$), peggior sentimento di responsabilità per la malattia del loro paziente congiunto ($p=0,000$), (Tab. IV).

Sul versante dei contatti sociali hanno maggiormente avvertito la assenza di un gruppo di riferimento ($p=0,017$), mentre per quanto riguarda gli atteggiamenti nei confronti del paziente mostrano maggior insoddisfazione per come il paziente collabora in casa ($p=0,000$), per i comportamenti strani del paziente (0,000), per la mancanza di aspetti positivi della situazione ($p=0,03$), (Tab IV).

Sul piano del sostegno pratico hanno una percezione più ridotta del possibile aiuto proveniente da altri anche per piccole cose riguardanti la quotidianità ($p=0,011$).

Le altre dimensioni indagate come il sostegno affettivo e la percezione di aiuto professionale ricevuto restano globalmente stabili.

Tab. III – Sintesi dimensioni QIF (Questionario Indagine Familiare)
 (73 caregivers di pazienti psichici gravi DSM di Ferrara, anni 2005-2006)

<i>T 0: valutazione iniziale</i>	<i>Sperimentale (N=37)</i>		<i>Controllo (N=36)</i>	
<i>T 1: valutazione a distanza di 6 mesi</i>	<i>T 0</i>	<i>T 1</i>	<i>T 0</i>	<i>T 1</i>
<i>(punteggi: min 1, max 4)</i>	<i>media</i>	<i>media</i>	<i>media</i>	<i>media</i>
	<i>(ds)</i>	<i>(ds)</i>	<i>(ds)</i>	<i>(ds)</i>
<i>CARICO OGGETTIVO</i>	2,05 (0,7)	1,63 (0,6) b	1,76 (0,5)	1,84 (0,7) b
<i>CARICO SOGGETTIVO</i>	2,39 (0,6)	2,11 (0,4) a	1,98 (0,5)	2,26 (0,5) a
<i>AIUTO PROFESSIONALE</i>	2,37 (0,5)	2,80 (0,5) 2,15 (0,8)	3,15 (0,5)	3,04 (0,6)
<i>AIUTO SOCIALE</i>	2,63 (0,9)	a	2,37 (0,8)	2,36 (0,7) a
<i>CONTATTI SOCIALI</i>	2,24 (0,7)	2,45 (0,6) 2,83 (0,8)	2,24 (0,6)	1,98 (0,5) c
<i>SOSTEGNO PRATICO</i>	2,27 (0,8)	b	2,85 (0,7)	2,62 (0,8) b
<i>SOSTEGNO AFFETTIVO</i>	2,50 (0,6)	2,75 (0,6) b	2,60 (0,7)	2,24 (0,7)
<i>ATTEGGIAMENTI POSITIVI</i>				
<i>(nei confronti del paziente)</i>	2,37 (0,4)	2,60 (0,4)	2,98 (0,4)	2,68 (0,6) b

a = p<.05; b = p<.01; c = p<.001; d = p<.0001

Tab. IV - Q.I.F. Item raggruppati per dimensioni

Carico Familiare Oggettivo (73 caregivers di pazienti psichici gravi DSM di Ferrara, anni 2005-2006)				
T 0: valutazione iniziale	Sperimentale (N=37)		Controllo (N=36)	
T 1: valutazione a distanza di 6 mesi	T 0	T 1	T 0	T 1
(punteggi: min 1, max 4)	media (ds)	media (ds)	media (ds)	media (ds)
"Ho dovuto svegliarmi la notte"	1,55 (0,8)	1,46 (0,8) a	1,88 (0,7)	1,54 (0,8) a
"Ho dovuto trascurare i miei hobbies e le cose che mi piace fare nel tempo libero"	2,25 (1,1)	1,96 (1,1) d	1,91 (0,9)	1,87 (0,8) b
"Ho avuto difficoltà a fare gite la domenica"	2,38 (1,1)	1,90 (1,0) a	2,05 (1,0)	1,81 (0,9)
"Ho avuto difficoltà a invitare amici a casa"	3,11 (0,8)	1,66 (0,9) a	1,83 (1,1)	1,78 (1,0) c
"Ho avuto difficoltà a incontrare i miei amici e le persone con cui mi piace passare il tempo libero"	1,72 (0,9)	1,63 (0,8) b	1,58 (0,7)	1,78 (0,9)
"Ho avuto difficoltà a svolgere il mio lavoro o le faccende di casa o ho dovuto assentarmi dal lavoro o da scuola"	1,61 (0,8)	1,50 (0,8)	1,47 (0,6)	1,78 (0,8) b
"Ho dovuto trascurare altri familiari"	1,52 (0,8)	1,26 (0,5)	1,47 (0,60)	1,66 (0,9)
"Ho avuto difficoltà ad andare in vacanza"	2,75 (1,0)	1,75 (0,9)	1,88 (0,7)	2,45 (1,0) b

a = p<.05; b = p<.01; c = p<.001; d = p<.0001

Carico Familiare Soggettivo (73 caregivers di pazienti psichici gravi DSM di Ferrara, anni 2005-2006)				
T 0: valutazione iniziale	Sperimentale (N=37)		Controllo (N=36)	
T 1: valutazione a distanza di 6 mesi	T 0	T 1	T 0	T 1
(punteggi: min 1, max 4)	media (ds)	media (ds)	media (ds)	media (ds)
"Non reggerò a lungo questa situazione"	2,88 (0,6)	2,03 (0,8) a	2,00 (0,8)	2,69 (0,9) d
"Ho pianto e mi sono sentito depresso"	2,19 (0,7)	2,06 (0,7) c	2,00 (0,8)	2,81 (0,7) b
"Sono preoccupato del futuro degli altri familiari"	2,63 (0,9)	2,36 (0,8) b	2,08 (0,8)	2,00 (0,9)
"Nei luoghi pubblici tutti ci guardano"	1,91 (1,0)	1,40 (0,6) b	1,16 (0,4)	1,63 (0,8) a
"Penso di aver trasmesso la malattia"	1,88 (1,0)	1,50 (0,6) b	1,58 (0,8)	1,69 (0,8) c
"Se non ci fosse questo problema tutto andrebbe bene"	2,34 (1,0)	2,33 (0,9)	2,05 (1,1)	2,18 (1,1) c
"Provo un gran dolore a pensare come era P prima di ammalarsi"	3,38 (0,8)	3,13 (0,9)	2,97 (1,1)	2,81(1,4) a

a = p<.05; b = p<.01; c = p<.001; d = p<.0001

<i>Aiuto Sociale (73 caregivers di pazienti psichici gravi DSM di Ferrara, anni 2005-2006)</i>				
<i>T 0: valutazione iniziale</i>	<i>Sperimentale (N=37)</i>		<i>Controllo (N=36)</i>	
<i>T 1: valutazione a distanza di 6 mesi</i> (punteggi: min 1, max 4)	<i>T 0</i>	<i>T 1</i>	<i>T 0</i>	<i>T 1</i>
	<i>media (ds)</i>	<i>media (ds)</i>	<i>media (ds)</i>	<i>media (ds)</i>
"Quando le cose vanno male posso chiedere aiuto ad amici e parenti" (punteggi rovesciati)	2,86 (0,9)	2,96 (0,9)	2,88 (0,9)	2,84 (0,7) a
"In una situazione di emergenza amici e parenti mi aiuterebbero" (punteggi rovesciati)	2,55 (1,0)	2,03 (1,0) a	2,36 (0,8)	2,42 (1,0)

$a = p < .05$; $b = p < .01$; $c = p < .001$; $d = p < .0001$

<i>Atteggiamenti Positivi (nei confronti del paziente) (73 caregivers di pazienti psichici gravi DSM di Ferrara, anni 2005-2006)</i>				
<i>T 0: valutazione iniziale</i>	<i>Sperimentale (N=37)</i>		<i>Controllo (N=36)</i>	
<i>T 1: valutazione a distanza di 6 mesi</i> (punteggi: min 1, max 4)	<i>T 0</i>	<i>T 1</i>	<i>T 0</i>	<i>T 1</i>
	<i>media (ds)</i>	<i>media (ds)</i>	<i>media (ds)</i>	<i>media (ds)</i>
"Sono soddisfatto del modo in cui P. aiuta in casa"	2,02 (0,7)	2,20 (0,8) a	2,61 (0,8)	2,30 (0,9) c
"Ultimamente P. si è comportato in modo strano" (punteggi rovesciati)	2,25 (0,8)	2,03 (0,9)	1,38 (0,7)	1,93 (0,7) a
"Ultimamente P. ha collaborato con chi lo aiuta"	2,08 (0,7)	2,20 (0,9)	2,61 (0,90)	2,63 (1,0) b
"P. è una persona sensibile che si preoccupa degli altri"	2,30 (0,9)	2,50 (0,9)	3,02 (0,8)	2,72 (0,9) b
"P. ha particolari talenti e abilità"	2,13 (0,7)	2,26 (0,9)	2,50 (0,8)	2,00 (1,0)
"Ultimamente ho pensato di separarmi da P." (punteggi rovesciati)	1,33 (0,6)	1,23 (0,6) d	1,41 (0,6)	1,57 (0,9) a
"Ho imparato qualcosa di positivo da questa situazione" (punteggi rovesciati)	3,36 (0,6)	2,66 (0,8)	2,08 (0,9)	2,36 (0,9) a

$a = p < .05$; $b = p < .01$; $c = p < .001$; $d = p < .0001$

Conclusioni

Questo studio ha permesso di dare fondamento empirico a una idea già diffusa in letteratura e di cui gli operatori hanno esperienza, ovvero che integrare il lavoro di routine sui pazienti psichici gravi con gruppi di sostegno rivolti ai caregiver aumenta l'efficienza complessiva degli interventi.

Non è stato possibile verificare, è un limite di questo lavoro, la ricaduta sui pazienti dei gruppi di sostegno rivolti ai caregiver. Uno dei possibili approfondimenti futuri, ad esempio, è analizzare se i gruppi di sostegno hanno un ruolo rispetto al miglioramento dello stato clinico dei pazienti, nella riduzione del numero dei ricoveri e delle ricadute, o ancora se hanno un ruolo più semplicemente nel mantenimento di una situazione di parziale compenso psicopatologico protratto nel tempo.

Ulteriore limite è stato quello di aver considerato caregiver provenienti da sei diversi gruppi, diversi come servizio di provenienza e relativo stile organizzativo, diversi come stile della conduzione centrata sull'informazione piuttosto che sulla ristrutturazione di distorsioni cognitive o sulle strategie relazionali o sul contenimento dell'ansia ecc., diversi come professionalità coinvolte e attitudini implicite caratterizzanti il ruolo.

In futuro uno studio non più preliminare potrebbe puntare su una maggiore esplicitazione di qualche più definito costrutto teorico metodologico di cui verificarne l'efficacia. In ogni caso è stato comunque possibile documentare empiricamente la riduzione del carico familiare.

Riferimenti bibliografici

Bibou- Nakou I., Dikaiou M., Bairactaris C. (1997). Psychosocial dimensions of family burde among two groups of carers looking after psychiatric patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiolgy* 32, 104-8.

Birchwood M., Smith J. (1987). Schizophrenia and family. In: Oxford J., ed. *Coping with disorder in the family*. Beckam: Croom Helm.

Birchwood M., Cochrane R. (1990). Families coping with schizophrenia: coping styles, their origins and correlates. *Psycholocical Medicine* 20, 857-65.

Brooker C., Fallon I., Butterworth A., Goldberg D., Graham-Hole V. And Hillier V. (1992). The outcome of training community psychiatric nurses to deliver psycchosocial interventions. *British Journal of Psychiatry* 165, 22-230.

Brown S., Wistle JB (1998). People with schizofrenia and their families. *British Journal of Psychiatry* 173, 139-44.

Clauen J.A. & Yarrow M.R. (1955). The impact of mental illness on the family. *Journal of Social Issues* 11, 3-64.

Cook J.A., Heller T. & Pickett-Schenk S.A. (1999). The effect of support group participation on caregiving burden among parents of adults offspring with severe mental illness. *Family Relations* 48, 405-410.

Dell'Acqua G., Cannaliere M., Crusiz C. & Harrison Y. (1998). I bisogni dei familiari di persone affette da disturbo mentale. In: *Il carico delle famiglie e il problema della qualità nella salute mentale: il punto di vista di utenti e familiari*. Istituzione Gian Franco Minguzzi: Bologna.

Dixon L.B. & Lehman A.F. (1995). Family interventions for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 21, 631-643.

Fadden G., Bebbington P. & Kuipers L. (1987). The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patients' family. *British Journal Nursing* 35, 22-26.

Gibbons JS., Horn SH., Gibbons JL. (1984). Schizophrenic patients and their families: A survey in psychiatric service based on a DGH unit. *British Journal of Psychiatry* 144, 70-77.

Gopinath PS., Chaturvedi SK. (1992). Distressing behaviour of schizophrenics at home. *Acta Psychiatrica Scandinavia* 86, 185-8.

Grella C.E. & Grusky O. (1989). Families of seriously mentally ill and their satisfaction with services. *Hospital and Community Psychiatry* 40, 831-835.

Hewitt K.E. (1983). The behaviour of schizophrenic day-patients at home: an assessment by relatives. *Psychological Medicine* 13, 885-9.

Hoening J., Hamilton MW. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry* 12, 165-76.

Jones SL., Roth D., Jones PK. (1995). Effect of demographic and behavioural variables on burden of caregivers of chronic mentally ill persons. *Psychiatric Services* 46, 141-5.

Magliano L., Guarneri M., Marasco C., Veltro F., Morosini PL. (1993). Studio di riproducibilità di un'intervista semi-strutturata per l' Accertamento della Disabilità sociale e del Carico Familiare (A.D.C.). *Rivista di riabilitazione Psichiatrica e Psicosociale*, 1, 49-52.

Magliano L., Veltro F., Guarneri M. & Marasco C. (1995). Clinical and socio demographic correlates of coping strategies in relatives of schizophrenic patients. *European Psychiatry* 10, 155-158.

Magliano L., Fadden G., Madianos M., Caldas de Almeida J. M., Held T., Guarnirei M., Marasco C., Tosini P. & Maj M. (1998a). Burden on the families of patient with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 33, 405-412.

Magliano L., Fiorillo A., Malangone C., Aletti A., Belotti G., Bevilacqua P., Delle Femine AL., Fontana G., Maucioni F., Travi M., Zanus P., rossi A., Maj M. (1998b). Carico familiare nella schizofrenia: effetto delle variabili cliniche e socio ambientali e degli interventi familiari. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 7, 178-87.

Magliano L., Fadden G., Economou m., Xavier M., Held T., Guarneri M., Marsco C., Tosini P. & Maj M. (1998c). Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33, 413-419.

Magliano L., Fadden G., Fiorillo A., Marangone C., Sorrentino D., Robinson A. & Maj M. (1999). Family burden and coping strategies in schizophrenia: are key-relatives really different to other relatives? *Acta Psychiatrica Scandinavica* 99, 10-15.

Magliano L., Fadden G., Economou M., Xavier M., Held T., Guarneri M., Malangone C., Marasco C. & Maj M. (2000a). Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 35, 109-115.

Magliano L., Fiorillo A., Marangone C., Guarneri M., Marasco C., Maj M. & Gruppo di Lavoro (2000b). Cause e conseguenze psicosociali della schizofrenia: le opinioni dei familiari dei pazienti. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 9, 113-125.

Magliano et al., (2001). La situazione delle famiglie dei pazienti con schizofrenia in Italia: carico familiare, risposte dei SSM, sostegno sociale. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, Pensiero Scientifico Editore 10, 2, 96-106.

Magliano L., Marasco C., Fiorillo A., Malangone C., Guarneri M., Maj M. & Working Group (2002). The effect of social network on burden and pessimism in relatives of patient with schizophrenia. *American Journal of Orthopsychiatry* 73, 302-309.

Magliano L., Fiorillo A., Malangone C., Marasco C., Guarneri M., Maj M. & the National Mental Health Project Working Group (2003). The impact of professional and social network support on burden of families of patient with schizophrenia in Italy. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 106, 1-9.

Magliano L., Fiorillo A., De Rosa C., Marangone C., Maj M. & the National Mental Health Project Working Group (2005). Family Burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. Physical disorders. *Social Science & Medicine* 61, 313-322.

Magliano et al., (2006). Interventi psicoeducativi familiari per la schizofrenia nella pratica clinica: effetto sullo stato clinico e la disabilità dei pazienti e sul carico e le risorse familiari. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, Pensiero Scientifico Editore 15, 3, 219-227.

Magliano et al., (2006). *Psychiatric Services*.

Martyns- Yellowe IS. (1992). The burden of schizophrenia in the family. *British Journal of Psychiatry* 161, 779-82.

Morosini P.L., Veltro F., Cerreta A., Gaio R., Palomba U., Ventra C. (1988). Disabilità sociale e carico familiare. Studio di riproducibilità di un nuovo strumento di valutazione. *Rivista Sperimentale di Freniatria* 3, 541-563.

Morosini P.L., Roncone R., Veltro F., Palomba U. & Casacchia M. (1991). Routine assessment pool in psychiatry: the questionnaire of family attitudes and burden. *Italian Journal of Psychiatry and Behavioural Sciences* 1, 95-101.

Noh S., Turner RJ. (1987). Living with psychiatric patients: implications for the mental health of family members. *Social Science and Medicine* 25, 263-702.

Raj MR. (1994). Social burden of positive and negative schizophrenia. *International Journal of Social Psychiatry* 37, 242-50.

- Salleh AH., van Wijngaarden B. (1995). A survey of an organisation for families of patients with serious mental illness in the Netherlands. *Psychiatric Services* 46, 807-13.
- Scazufca M. & kuipers E. (1996). Links between expressed emotion and burden of care in relatives of patients with schizophrenia. *British Journal of Psychiatry* 168, 580-587.
- Schene P., Draine J. (1995). Subjective burden among family members of mentally ill adults: relation to stress, coping, and adaptation. *American Journal of Orthopsychiatry* 65, 419-27.
- Schene A.H., van Wijngaardeen B. & Koeter M.W.J. (1998). Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophrenia Bulletin* 24, 609-618.
- Solomon P. & Draine J. (1995a). Subjective burden among family members of mentally ill adults: relation to stress, coping and adaptation. *American Journal of Orthopsychiatry* 65, 419-427.
- Solomon P. & Draine J. (1995b). Adaptive coping among family members of person with serious mental illness. *Psychiatric Services* 46, 1156-1160.
- Veltro F., Magliano L., Lobracc S., Morosini PL. (1990). Nuovo studio di riproducibilità di un'intervista semi-strutturata per l'Accertamento della Disabilità sociale e del Carico familiare (A.D.C.). *Neurologia, Psichiatria e Scienze Umane* 5, 813-820.
- Veltro F., Magliano L., Lobracc S., Morosini PL., Maj M. (1994). Burden on key relatives of patients with schizophrenia vs neurotic disorders: a pilot study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 33, 66-70.
- Winfield HR., Harvey EJ (1993). Determinants of psychological distress in relatives of people with chronic schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 19, 619-25..
- Winfield HR., Harvey EJ (1994). Needs of family caregivers in chronic schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 20, 557-66.
- Wing J.K., Monck E., Brown G. W. & Carstairs G.M. (1964). Morbidity in the community of schizophrenic patients discharged from London Hospitals in 1959. *British Journal of Psychiatry* 110, 10-21.

