



Percorsi di gruppo per migliorare la vita delle famiglie di persone con malattie croniche

Problema

Le malattie croniche spesso non presentano gravi e immediati rischi per la sopravvivenza. Tuttavia la lunga convivenza con la malattia può esporre le persone a un serio rischio di depressione e di disturbi psicologici, compromettendo la loro qualità della vita e, spesso, quella delle loro famiglie.

La consapevolezza che si può convivere con una malattia, senza un rischio immediato per la vita, ma con una minaccia latente, unita al bisogno di cure e controlli regolari, solleva la questione della qualità della vita e del benessere psicologico delle persone e delle loro famiglie.

In questa scheda si affronta l'esempio dell'HIV. Nel mondo, secondo i dati del UNAIDS del 2019, vivono circa 38 milioni di persone sieropositive. Il numero delle nuove diagnosi annuali, nel 2019, è stato di 1,7 milioni, in Italia di circa 2500 e l'incidenza più elevata, nel nostro paese, si riscontra nella fascia 25-29 anni. La diffusione dell'HIV continua ma l'introduzione delle nuove terapie antiretrovirali (ART), cui hanno avuto accesso però nel 2020 solo 26 milioni di persone, ha trasformato l'HIV in una malattia cronica. Sebbene l'aderenza alle nuove terapie elimini rischi di contagio per altri e blocchi l'evoluzione della malattia, i continui controlli necessari e lo stigma sociale di questa patologia possono implicare ricadute psicologiche e, in generale, di benessere percepito, tanto sul malato quanto sui suoi familiari.

Soluzione

Una possibile soluzione consiste nell'implementazione di programmi di supporto e accompagnamento alla

convivenza con la malattia pensati su base familiare, e non su base individuale.

In Thailandia vive più di un milione di persone con HIV, i due terzi delle quali vivono in famiglia o ricevono supporto da loro. L'alto numero di casi di HIV ha reso urgente il bisogno di sviluppare e implementare interventi che possano supportare le famiglie colpite dal virus. Le buone relazioni familiari e il buon funzionamento familiare possono incidere sulla qualità della vita dei membri ammalati. Alcuni interventi puntano proprio su questo aspetto, assumendo che migliorando il funzionamento familiare e le relazioni si possa migliorare contestualmente la qualità della vita sia dei pazienti HIV positivi che del nucleo stesso. Nell'esperienza qui descritta, le famiglie target hanno almeno una persona con HIV, almeno un familiare che ne sia a conoscenza e almeno una persona in età scolare, e sono motivate a partecipare all'intervento.

L'intervento prevede un percorso di gruppo, nella forma di discussione partecipativa, costruito su 13 sessioni e suddiviso in 4 moduli tematici, che viene realizzato in 12 settimane. Ogni sessione, gestita da due facilitatori, ha una durata di 90 minuti e coinvolge 8-10 partecipanti. In assenza di un intervento specialistico come questo, il servizio standard per le persone con HIV prevedrebbe una consulenza individuale periodica.

Gli aspetti caratterizzanti questo intervento sono quindi da un lato la presenza di un percorso tematico strutturato, dall'altro la possibilità di instaurare un confronto non solo tra la persona sieropositiva e i familiari, ma anche tra famiglie, in modo da



condividere i propri problemi e le proprie sfide e creare una sorta di rete di mutuo supporto.

Moduli	Sessioni
1 - Mente Sana	regolazione emozionale nella vita con HIV; pensiero e azione positiva; scoperta dell'HIV; gestione dello stress.
2 - Corpo Sano	aderenza alla terapia e accesso alle cure; prevenzione della trasmissione HIV ad altri; cura di sé e routine quotidiane salutari.
3 - Famiglia Sana	ruoli familiari e relazioni; genitorialità e malattia; progettualità a lungo termine genitori-figli.
4 - Comunità Sana	supporto e partecipazione di comunità; lavoro e malattia.

L'intervento è stato adattato fortemente, negli strumenti e nelle attività proposte, al contesto culturale thailandese e al sistema di valori dominante, in particolare quello buddista (il 95% della popolazione thailandese si professa buddista). Questo adattamento è risultato essenziale per l'accettazione dell'intervento da parte dei destinatari.

Risultati

La qualità della vita delle persone con HIV e delle loro famiglie è sensibilmente migliorata grazie alla partecipazione al percorso.

Uno studio realizzato dall'*Institutional Review Board* (IRB) dell'Università della California e dal Ministero Thailandese della Salute Pubblica, condotto tra il 2007 e il 2010, ha cercato di stimare l'efficacia del percorso di supporto di gruppo. Lo studio ha coinvolto 813 persone, in parte affette da HIV e in parte loro familiari (505 sieropositivi e 308 familiari sieronegativi), in quattro distretti ospedalieri in Thailandia. Circa due terzi dei partecipanti allo studio erano donne (69%), l'età media 41 anni, circa il 66% dei partecipanti era coniugato e quasi il 78% aveva un titolo di studio inferiore al diploma.

Lo studio si focalizza sulla qualità della vita dei partecipanti, rilevata attraverso questionari. Le

rilevazioni avvengono a cadenza semestrale fino a 24 mesi dopo la partecipazione. In generale le persone coinvolte nel percorso hanno mostrato una tendenza al miglioramento nel tempo nella qualità della vita. Quel che conta però non è tanto l'evoluzione nel tempo, ma la stima di ciò che sarebbe successo senza intervento. E i risultati sono diffusamente positivi: le condizioni delle famiglie sarebbero state, senza il percorso, significativamente peggiori.

L'analisi viene condotta poi per sottogruppi, per capire chi possa beneficiare di più dell'intervento e focalizzandosi su due caratteristiche: eventuali condizioni depressive della persona e grado di "funzionamento familiare" (coesione, conflittualità, soluzione dei problemi). In primo luogo si mostra che l'intervento produce effetti maggiori per le famiglie che "funzionano" meglio. Questo risultato appare prevedibile se ipotizziamo che l'intensività del percorso e la focalizzazione sulle dinamiche familiari possano funzionare meglio su nuclei più motivati e abituati a maggiore condivisione e collaborazione. In secondo luogo si mostra che, l'effetto del percorso è maggiore per chi mostra sintomi depressivi iniziali meno marcati; inoltre, per questo gruppo l'effetto positivo sulla qualità della vita percepita si mantiene maggiormente nel tempo.

Metodo

I risultati provengono da una valutazione sperimentale che ha coinvolto 813 persone appartenenti a 410 famiglie individuate dalla rete ospedaliera. Queste sono state divise casualmente in due gruppi, uno dei quali (414 persone) ha partecipato al percorso di supporto, mentre l'altro (gruppo di controllo), ha usufruito delle cure standard. La selezione casuale garantisce somiglianza e confrontabilità dei gruppi, quindi gli effetti del percorso sono stati stimati come differenza nella qualità di vita percepita di partecipanti e controlli.

BIBLIOGRAFIA: LI L. ET AL. (2012), *EFFICACY OF AN INTERVENTION FOR FAMILIES LIVING WITH HIV IN THAILAND: A RANDOMIZED CONTROLLED TRIAL*, *AIDS AND BEHAVIOR*, VOL. 16, N. 5.

AUTORE DELLA SCHEDA: FRANCESCO TARANTINO (ASVAPP)

