



Keeping Care Complete
Psychiatrists' perspectives on
mental illness and wellness
AN INTERNATIONAL SURVEY

Keeping Care Complete Psychiatrist Survey Focus sull'Italia

Background

Obiettivo dell'indagine "Keeping Care Complete" è comprendere - in relazione alle malattie mentali gravi - quale ruolo e quale influenza abbiano le ricadute, la sospensione del trattamento e i caregiver (familiari) sul benessere generale del paziente. L'indagine, che è stata condotta attraverso la prospettiva dello psichiatra, mira ad aumentare le conoscenze disponibili nell'ambito degli individui affetti da malattie mentali gravi.

Il campione

Per quanto riguarda il nostro Paese, il campione è costituito da **78 psichiatri**. L'indagine è stata realizzata tramite interviste on line nel mese di Aprile 2008.

La maggior parte degli psichiatri italiani visita all'interno di una struttura ospedaliera pubblica e, in particolare:

il 28% visita in Ospedale i pazienti esterni non degenti

- il 24% visita in Ospedale i pazienti degenti
- il 33% circa visita i pazienti all'interno di centri per la salute mentale
- il 6% dichiara di visitare nel proprio studio privato.

Il 65% dei pazienti seguiti dagli psichiatri italiani soffre di schizofrenia, il 29% di disturbo bipolare e il 5% di disturbo schizoaffettivo.

L'indagine conferma la cronicità di queste patologie tra i pazienti: al momento della diagnosi, più della metà dei pazienti affetti da disturbi mentali acuti ha già sofferto della malattia per un periodo di tempo compreso tra i 6 e i 10 anni.

- Al 54% dei malati viene diagnosticata la schizofrenia dopo un periodo di tempo tra i 6 e i 10 anni durante i quali hanno sofferto della malattia
- Nel 26% dei casi di schizofrenia, la diagnosi arriva dopo oltre 10 anni

- Nel 45% di casi di disturbo bipolare, la diagnosi arriva dopo un periodo compreso tra i 6 e i 10 anni.

I risultati italiani

Avvio della terapia

È la fase del processo terapeutico identificata dagli psichiatri come una delle più complesse e al tempo stesso delicate da gestire, in quanto cruciale per costruire la relazione con il paziente. Un buon avvio della terapia, infatti, è fondamentale per instaurare l'**alleanza terapeutica** tra medico e paziente la cui positività è decisiva per il buon esito di tutto il processo terapeutico.

Il 94% degli psichiatri italiani afferma che individuare una cura appropriata e tollerabile per il paziente aiuta a costruire un rapporto di fiducia e a raggiungere l'alleanza terapeutica.

Spesso, però, l'avvio della terapia presenta alcune difficoltà: il 22% degli psichiatri ha dichiarato che possono trascorrere tra i 2 e i 5 anni prima di individuare una cura efficace per i loro pazienti.

Fa molto riflettere anche il dato sulle terapie assunte dai malati prima di individuare quella appropriata: il **90% dei pazienti assume da un minimo di due a un massimo di cinque farmaci** prima di identificare quello che dà visibili miglioramenti nello stato di salute e soprattutto nelle condizioni di salute mentale.

Inoltre, in molti casi la prima impressione - positiva o negativa - che il paziente ha di un trattamento influenza in modo decisivo la percezione complessiva delle cure ricevute. È quindi molto importante che la terapia mostri in tempi rapidi la propria efficacia (definita in termini di controllo dei sintomi e gestione della malattia). Lo conferma il 92% degli psichiatri intervistati dichiarando che l'efficacia del farmaco è determinante nella scelta delle opzioni terapeutiche per i propri pazienti.

La quasi totalità degli psichiatri italiani (91%) concorda nel sostenere che è importante iniziare il trattamento con il farmaco più efficace e che ogni ricaduta o fallimento terapeutico riduce le opportunità di guarigione.

Trattamento efficace: i benefici

Per il 96% degli psichiatri italiani la terapia corretta permette di ottenere un miglioramento nei sintomi e ne rende più semplice la gestione. I benefici delle cure riguardano tutti gli ambiti della vita quotidiana del paziente e della famiglia che lo assiste: il 93% dei medici ha dichiarato che una corretta terapia permette di gestire i sintomi e migliorare la qualità della vita (83%), rendere i pazienti più indipendenti (73%) e facilitare anche i contatti sociali (72%).

Il miglioramento dei sintomi e delle condizioni di salute del paziente si riflette quindi sulle condizioni generali di vita all'interno delle famiglie: la quasi totalità degli intervistati ha dichiarato che diminuiscono le tensioni interpersonali (94%), i livelli di stress (91%) e migliora la qualità del tempo trascorso insieme ai componenti della famiglia. Inoltre, per il 41% degli psichiatri diminuisce il tempo che i familiari caregiver dedicano all'assistenza del familiare malato.

Al di là della terapia farmacologica i fattori che, a giudizio degli psichiatri italiani, aiutano i pazienti a stare bene sono:

- il supporto della famiglia - 96%
- il supporto della società - 90%
- psicoterapia - 77%
- stabilire programmi precisi (hobby, appuntamenti fissi, ecc.) - 63%
- avere responsabilità (volontariato, lavoro, ecc) - 59%
- fare esercizio - 58%
- avere una relazione amorosa - 58%
- seguire una dieta - 56%

Ricadute: un problema da evitare e gestire

La tempestiva identificazione della terapia e il suo mantenimento sembrano essere, secondo le risposte date dagli psichiatri italiani, le condizioni necessarie ed imprescindibili per il benessere delle persone affette da malattie mentali gravi.

Spesso, però, questo non avviene e il paziente e i familiari caregiver vivono il dramma delle ricadute, tema che tocca in maniera forte e diretta anche gli psichiatri. In linea con i dati internazionali, **l'88% degli psichiatri italiani ha dichiarato che le ricadute sono una preoccupazione primaria quando si hanno in cura pazienti con malattie mentali gravi.**

Il 95% degli psichiatri ha affermato che la ricaduta è la prima conseguenza diretta di un cambio di terapia e molti psichiatri sono testimoni di un peggioramento generale delle condizioni dei pazienti in seguito ad una ricaduta.

La ricaduta infatti può portare il paziente all'ospedalizzazione (83% dei casi riportati dagli psichiatri), a sviluppare comportamenti maniaco compulsivi (60%), non essere più in grado di lavorare (46%), diventare ostile (69%), e socialmente isolato o con difficoltà nelle relazioni con gli altri (36%). Spesso vengono riportati casi di comportamento violento (68%) e talvolta si può arrivare a comportamenti estremi: nel 18% dei casi il paziente ha espresso intenzioni suicide mentre il 15% ha tentato il suicidio.

Le ragioni per cui il medico sceglie di modificare il trattamento - pur consapevole degli effetti negativi sullo stato di salute del malato - sono molto serie. Quasi tutti gli psichiatri decidono di cambiare terapia, anche se il paziente è in condizioni stabili, quando gli effetti collaterali delle cure non possono essere gestiti. Questa scelta avviene nel 94% dei casi di

schizofrenia e nel 92% dei casi di disturbo bipolare. Meno frequentemente (62% schizofrenia e 60% disturbo bipolare) si cambia terapia con l'obiettivo di provare un farmaco di maggiore efficacia rispetto a quello in uso per ottenere un miglioramento nelle condizioni cliniche del paziente.

Il complesso rapporto medico/paziente

Le dichiarazioni raccolte nel corso dell'indagine hanno evidenziato come per gli psichiatri sia difficile far seguire ai pazienti affetti da malattie mentali gravi un corretto percorso terapeutico.

Più dei due terzi degli psichiatri afferma che il 40% circa dei propri pazienti ha interrotto il trattamento farmacologico senza consultarli e che il 40% circa si attiene solo in parte al trattamento prescritto. L'impatto che le scelte prese autonomamente dai pazienti ha sulla loro salute è molto negativo: nel 99% dei casi la discontinuità di trattamento, o la non aderenza parziale, causa la ricaduta del paziente.

Ma quali sono le motivazioni che stanno alla base dell'atteggiamento non corretto da parte del paziente? Gli psichiatri italiani concordano nell'affermare che nel 96% dei casi i pazienti interrompono la terapia perché si sentono bene e non pensano di averne bisogno. Per molti pazienti - l'81% dei casi riportati dagli intervistati - dover assumere continuamente farmaci è uno stigma che influisce negativamente sulla loro vita e questo rappresenta un buon motivo per interrompere il trattamento. Nel 76% dei casi sono gli effetti collaterali - difficili da gestire e da controllare - che motivano l'abbandono della terapia, mentre nel 38% si abbandona perché non si percepisce un miglioramento nei sintomi.

Il giudizio dello psichiatra rispetto a questi comportamenti non può che essere negativo: il 50% degli intervistati ha dichiarato di provare talvolta un **sentimento di frustrazione** a causa della discontinuità dei pazienti nel seguire le terapie prescritte.

La famiglia: un pilastro della cura

I risultati dell'indagine confermano l'importante ruolo svolto dalle famiglie dei pazienti affetti da malattie mentali gravi nel processo di cura nonché l'impatto che queste malattie hanno sulla vita familiare.

Il **continuo supporto** che la **famiglia** e i **caregiver** prestano ai pazienti è **un fattore determinante per il mantenimento delle terapie e per aiutare il paziente a star bene, in senso generale**: lo dice il 96% degli psichiatri italiani, in linea con il dato emerso a livello internazionale.

Il 90% degli psichiatri afferma che la vita familiare può essere sconvolta proprio a causa della discontinuità nelle cure. Gli effetti delle ricadute sui familiari caregiver possono essere

infatti particolarmente forti perché rompono l'equilibrio del nucleo familiare e hanno un impatto - emotivo e fisico - altamente negativo.

Nell'85% dei casi riportati dagli psichiatri italiani, la vita dei familiari caregiver è stata sostanzialmente stravolta da una ricaduta, evento che ha provocato anche un aumento delle preoccupazioni: l'82% dei familiari è diventato più timoroso riguardo al benessere e alle condizioni del proprio familiare e nel 71% teme per la propria sicurezza.

Il disagio vissuto dai familiari viene spesso raccolto personalmente dallo psichiatra; nell'82% dei casi queste informazioni provengono dalle conversazioni che il medico ha con i caregiver. La relazione medico-caregiver è importante per il confronto e la discussione di molti argomenti, il più frequente dei quali è l'insieme di conseguenze che la terapia o il non rispetto del trattamento possono avere sulla salute del paziente (96%). Tra gli altri argomenti discussi ci sono gli effetti collaterali di un particolare trattamento (91%), il rapporto rischi/benefici della terapia (87%), i benefici per il paziente e/o per il caregiver dei gruppi di supporto (69%), i benefici dell'esercizio fisico (65%) e di una sana e corretta alimentazione (64%).

Gli psichiatri italiani sono testimoni anche delle preoccupazioni dei caregiver sull'assistenza ai loro familiari: la stragrande maggioranza (tra l'80% e il 99% dei casi) infatti, sono preoccupati che il loro caro venga lasciato solo o senza supporto nel caso in cui gli accadesse qualcosa.

Lo stigma della malattia

L'indagine conferma anche la forte influenza che il vissuto negativo delle malattie mentali può avere sui pazienti. **Il 90% degli psichiatri intervistati, infatti, afferma di avere avuto pazienti con grosse difficoltà nel seguire la terapia a causa dell'immagine negativa delle malattie mentali, espressa dai media.**

Secondo il 94% degli psichiatri italiani sarebbe questo il motivo che contribuisce a creare lo stigma e ad influenzare negativamente il rispetto della terapia, da parte dei pazienti e quindi il loro benessere generale.

Lo stigma e la discriminazione subita sono per l'81% degli psichiatri tra i motivi che impediscono ai pazienti di stare bene.