



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

## ***Keeping Care Complete***

### **Sintesi dei risultati internazionali**

*Keeping Care Complete* ha l'obiettivo di esaminare e creare consapevolezza circa le questioni emotive e sociali associate al trattamento e all'assistenza dei pazienti a cui è stata diagnosticata la schizofrenia, il disturbo schizoaffettivo e il disturbo bipolare.

Il programma si compone di due ricerche internazionali sulle valutazioni legate all'assistenza degli individui affetti da tali patologie.

L'iniziativa *Keeping Care Complete* è stata avviata nel 2006 con un'indagine su 1.082 caregiver ed è proseguita nel 2008 con un'indagine su 697 psichiatri. Le indagini hanno rivelato le devastanti conseguenze delle ricadute e hanno fatto luce sull'importanza per i medici di concentrarsi sull'assistenza a lungo termine piuttosto che solo sulla gestione delle situazioni di crisi. Inoltre, un'altissima percentuale di caregiver e psichiatri (rispettivamente 97% e 96%) concorda che l'obiettivo del trattamento dovrebbe essere il mantenimento del benessere, definito come la combinazione di una buona salute dal punto di vista fisico e mentale.

*Keeping Care Complete* è un'iniziativa realizzata dalla World Federation for Mental Health e ha coinvolto psichiatri e caregiver di Australia, Canada, Francia, Germania, Italia, Portogallo, Regno Unito Spagna e Stati Uniti.

### **I principali risultati**

Al fine di evidenziare le analogie e le differenze fra le risposte fornite dai caregiver e dagli psichiatri, vengono riportati di seguito i dati principali di ciascuna indagine.

### **Le conseguenze devastanti delle ricadute**

Tanto gli psichiatri quanto i caregiver riferiscono che una ricaduta, definita come il peggioramento dei sintomi e/o la riacutizzazione dei sintomi dopo un recupero evidente e/o parziale, può avere conseguenze devastanti sulla vita di pazienti e caregiver.

### Confronto dei dati principali delle indagini fra gli psichiatri e i caregiver

Indagine fra gli psichiatri	Indagine fra i caregiver
<ul style="list-style-type: none"> <li>• I 697 psichiatri, i cui pazienti sono stati colpiti da ricaduta, hanno dichiarato che:               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Il paziente non era in grado di lavorare (86%)</li> <li>○ Il paziente ha tentato il suicidio (52%)</li> <li>○ Il paziente è stato arrestato (30%)</li> <li>○ Il paziente è stato ricoverato in ospedale (90%)</li> <li>○ La vita del familiare caregiver è stata sostanzialmente turbata (87%)</li> <li>○ Aumenta la preoccupazione del familiare caregiver per la condizione del proprio caro (87%)</li> <li>○ Peggiora lo stato di salute mentale e fisica del familiare caregiver (68%)</li> <li>○ Peggiora la situazione finanziaria del familiare caregiver (42%)</li> <li>○ Il familiare caregiver non è in grado di mantenere un lavoro a tempo pieno (43%)</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• I 928 caregiver, il cui familiare è stato colpito da ricaduta, hanno affermato che:               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Il familiare non era in grado di lavorare (69%)</li> <li>○ Il familiare ha tentato il suicidio (21%)</li> <li>○ Il familiare è stato arrestato (18%)</li> <li>○ Il familiare è stato ricoverato in ospedale (65%)</li> <li>○ La propria vita è stata sostanzialmente turbata (59%)</li> <li>○ È aumentata la propria preoccupazione per la condizione e il benessere del familiare malato (58%)</li> <li>○ La propria salute mentale e fisica è peggiorata (52%)</li> <li>○ La propria situazione finanziaria è peggiorata (26%)</li> </ul> </li> </ul>

#### Ulteriori dati dell'indagine fra gli psichiatri

- Il 98% dei 697 psichiatri intervistati ha affermato che la ricaduta è una preoccupazione predominante quando si hanno in cura pazienti con malattie mentali gravi; il 93% ha dichiarato di necessitare di maggiori opzioni di trattamento per affrontare la mancata adesione al trattamento e ridurre il rischio di ricaduta nei pazienti affetti da schizofrenia

#### Ulteriori dati dell'indagine fra i caregiver

- Il 37% dei 1.080 caregiver - secondo cui il trattamento del proprio familiare è stato turbato dalla decisione dello stesso di sospendere la terapia - ha dichiarato che il proprio familiare ha avuto 5 o più ricadute dal momento in cui gli è stata diagnosticata la malattia

## Considerazioni sulla scelta della terapia e su come gestire la mancata aderenza al trattamento

Psichiatri e caregiver hanno dichiarato che tra le principali cause di ricaduta ci sono la mancata adesione al trattamento e le interruzioni della terapia.

### **Confronto dei dati principali delle indagini fra gli psichiatri e i caregiver**

#### Indagine fra gli psichiatri

- Fra i 697 psichiatri che hanno partecipato alla ricerca:
  - il 99% ha dichiarato che l'interruzione dell'assunzione dei farmaci ha portato ad una ricaduta
  - il 94% ha dichiarato che l'efficacia è il fattore principale per valutare le opzioni di trattamento per i pazienti
  - l'87% ha dichiarato che i pazienti provano dai 2 ai 5 farmaci diversi prima di individuarne uno che porta ad un sostanziale miglioramento del benessere e della salute mentale
- I 697 psichiatri, i cui pazienti hanno trovato una corretta terapia e beneficiato di un sostanziale miglioramento della propria situazione, hanno dichiarato che i pazienti sono stati in grado di:
  - Svolgere i compiti quotidiani in modo più indipendente (90%)
  - Evitare il ricovero in ospedale (88%)
  - Mantenere un lavoro stabile / svolgere volontariato (71%)
  - Vivere da soli (62%)
  - Avere una relazione amorosa (51%)
- Secondo i 697 psichiatri intervistati, il trattamento efficace dei pazienti ha portato al benessere, al miglioramento dei sintomi e:
  - Alla diminuzione delle tensioni interpersonali (92%)
  - Alla diminuzione dei livelli di stress per i familiari (91%)

#### Indagine fra i caregiver

- Fra i 1.082 caregiver che hanno partecipato alla ricerca:
  - il 91% ha dichiarato che l'interruzione dell'assunzione dei farmaci ha portato ad una ricaduta
  - il 91% ha dichiarato che l'efficacia è il fattore principale per valutare le opzioni di trattamento disponibili per il proprio familiare
  - il 49% ha dichiarato che il proprio familiare ha provato dai 2 ai 5 farmaci diversi prima di individuarne uno che porta ad un sostanziale miglioramento del benessere e della salute mentale
- 848 caregiver, il cui familiare ha trovato il corretto trattamento e ha beneficiato di un sostanziale miglioramento della propria situazione, hanno affermato che i familiari sono stati in grado di:
  - Svolgere i compiti quotidiani in modo più indipendente (76%)
  - Evitare il ricovero in ospedale (70%)
  - Mantenere un lavoro stabile / svolgere volontariato (40%)
  - Vivere da soli (35%)
  - Riprendere i contatti con famiglia e amici (80%)
- Secondo 848 caregiver intervistati, il trattamento efficace del proprio familiare ha portato al benessere e al miglioramento dei sintomi e:
  - Alla diminuzione delle tensioni interpersonali (73%)
  - Alla diminuzione dei livelli di stress (75%)

### **Ulteriori dati dell'indagine fra gli psichiatri**

- Per tutti gli psichiatri intervistati il trattamento dei propri pazienti è stato turbato dalla mancata adesione alla terapia. In particolare:

- l'84% ha dichiarato che una mancata adesione alla terapia – totale o parziale – è la principale causa di ricaduta nei pazienti affetti da schizofrenia
- il 98% ha affermato che la mancata adesione alla terapia - totale o parziale - può essere un ostacolo significativo per il trattamento efficace dei pazienti affetti da disturbo bipolare, in quanto porta al peggioramento dei sintomi e ad una maggiore probabilità di recidiva
- il 93% ha dichiarato che la terapia antipsicotica in forma di *long-acting* iniettabile può migliorare l'adesione e ridurre il rischio di ricaduta nei pazienti affetti da schizofrenia

### **Ruolo di supporto dei caregiver e programmi di benessere**

Psichiatri e caregiver concordano nell'affermare che il supporto dei familiari caregiver e i programmi di benessere per i pazienti sono fattori importanti per aiutare i pazienti a gestire i propri sintomi e a mantenere una condizione generale di benessere.

#### **Confronto dei dati principali delle indagini fra gli psichiatri e i caregiver**

<u>Indagine fra gli psichiatri</u>	<u>Indagine fra i caregiver</u>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Secondo i 697 psichiatri intervistati i principali fattori per mantenere il benessere dei propri pazienti, oltre ai farmaci, sono: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Supporto della famiglia (96%)</li> <li>○ Supporto sociale (91%)</li> <li>○ Tecniche di psicoterapia / sedute di psicoterapia (85%)</li> <li>○ Stabili programmi quotidiani (87%)</li> </ul> </li> <li>• Tra i 697 psichiatri che hanno partecipato alla ricerca: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ l'89% ha dichiarato che i programmi volti ad aiutare i pazienti in termini di benessere generale (alimentazione, attività fisica, scelta dello stile di vita) sono importanti per aiutare i pazienti nella gestione dei sintomi</li> <li>○ il 79% ha dichiarato che vorrebbe concentrarsi maggiormente sulla terapia a lungo termine anziché limitarsi a gestire principalmente le situazioni di crisi</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Secondo i 1.082 caregiver intervistati i principali fattori per mantenere il benessere dei propri familiari, oltre ai farmaci, sono: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Supporto della famiglia (74%)</li> <li>○ Supporto sociale (44%)</li> <li>○ Terapia della parola / sedute di psicoterapia (33%)</li> <li>○ Programmi di vita stabili (33%)</li> </ul> </li> <li>• Tra i 1.082 caregiver che hanno partecipato alla ricerca: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ l'85% ha affermato che i programmi studiati per aiutare i propri familiari in termini di benessere generale (alimentazione, attività fisica, scelta dello stile di vita) sono importanti per aiutare i pazienti nella gestione dei sintomi</li> <li>○ il 76% ha dichiarato che vorrebbe che il medico che cura il proprio familiare si concentrasse maggiormente sulla terapia a lungo termine anziché gestire principalmente le situazioni di crisi</li> </ul> </li> </ul>

### **Ulteriori dati dell'indagine fra gli psichiatri**

- Fra i 697 psichiatri che hanno partecipato alla ricerca:
  - il 92% ha dichiarato che i familiari caregiver dovrebbero partecipare a programmi di formazione sulla natura della malattia e sulle strategie di adesione alla terapia

- 
- il 57% ha affermato che meno del 10% dei familiari caregiver partecipa a gruppi di supporto destinati alle famiglie di persone affette da patologie mentali gravi
  - il 19% ritiene che nella comunità vi siano risorse riabilitative sufficienti a disposizione dei propri pazienti

#### **Ulteriori dati dell'indagine fra i caregiver**

- Il 47% dei caregiver ha dichiarato di partecipare a un gruppo di supporto – personalmente o un proprio familiare – insieme ad altre famiglie di persone che convivono con una patologia mentale
- Il 52% dei caregiver ha dichiarato di dedicare più di 10 ore alla settimana alla assistenza del proprio familiare

## Conseguenze dello stigma

Psichiatri e caregiver concordano nell'affermare che la discriminazione nei confronti delle persone affette da patologie mentali gravi può avere effetti negativi sul trattamento e sul benessere dei pazienti.

### **Confronto dei dati principali ottenuti dall'indagine fra gli psichiatri e i caregiver**

#### Indagine fra gli psichiatri

- Tra i 697 psichiatri secondo cui il trattamento dei propri pazienti è stato turbato dalla mancata adesione alla terapia:
  - l'81% ha dichiarato di aver avuto un paziente che si è opposto alla prosecuzione della terapia a causa della presentazione negativa della malattia mentale sui media tradizionali
- L'87% degli psichiatri concorda che lo stigma o la discriminazione nei confronti delle persone affette da patologie mentali rende più difficile per i pazienti migliorare e mantenere un buono stato di salute

#### Indagine fra i caregiver

- Tra i 534 caregiver secondo cui il trattamento del proprio familiare è stato turbato a causa della decisione di interrompere l'assunzione dei farmaci:
  - il 64% afferma che lo stigma subito nella società può aver influenzato la decisione del proprio familiare di interrompere l'assunzione del trattamento
- L'82% dei caregiver concorda che lo stigma o la discriminazione nei confronti delle persone affette da patologie mentali rende più difficile per il proprio familiare mantenere un buono stato di salute

### **Ulteriori dati dell'indagine fra gli psichiatri**

- Il 92% degli psichiatri che hanno partecipato alla ricerca ha dichiarato che la rappresentazione scorretta sui media tradizionali delle patologie mentali gravi, come la schizofrenia, il disturbo schizoaffettivo e il disturbo bipolare, può aumentare lo stigma e influenzare in maniera negativa il trattamento e il benessere dei pazienti.