

L'impatto della psicosi schizofrenica sulla qualità di vita dei familiari dei pazienti

L'indagine di O.N.Da

O.N.Da

Osservatorio Nazionale
sulla salute della Donna

L'impatto della psicosi schizofrenica sulla qualità di vita dei familiari dei pazienti

O.N.Da

O.N.Da è un Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna che studia le principali patologie e tematiche di salute femminile, promuovendo una cultura della salute di genere: dalle malattie cardiovascolari all'oncologia, dalle patologie psichiche a quelle neurodegenerative, dalle tematiche riproduttive alle malattie a trasmissione sessuale, alla menopausa e alle problematiche legate all'invecchiamento.

O.N.Da sostiene ricerche di base e cliniche sulle principali patologie, ne valuta l'impatto sociale ed economico, informa le Istituzioni, i medici e il pubblico, promuove l'insegnamento in ambito scolastico e incoraggia le donne a svolgere un ruolo attivo nei confronti della propria salute.

Consiglio Direttivo:

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

Co-fondatore:

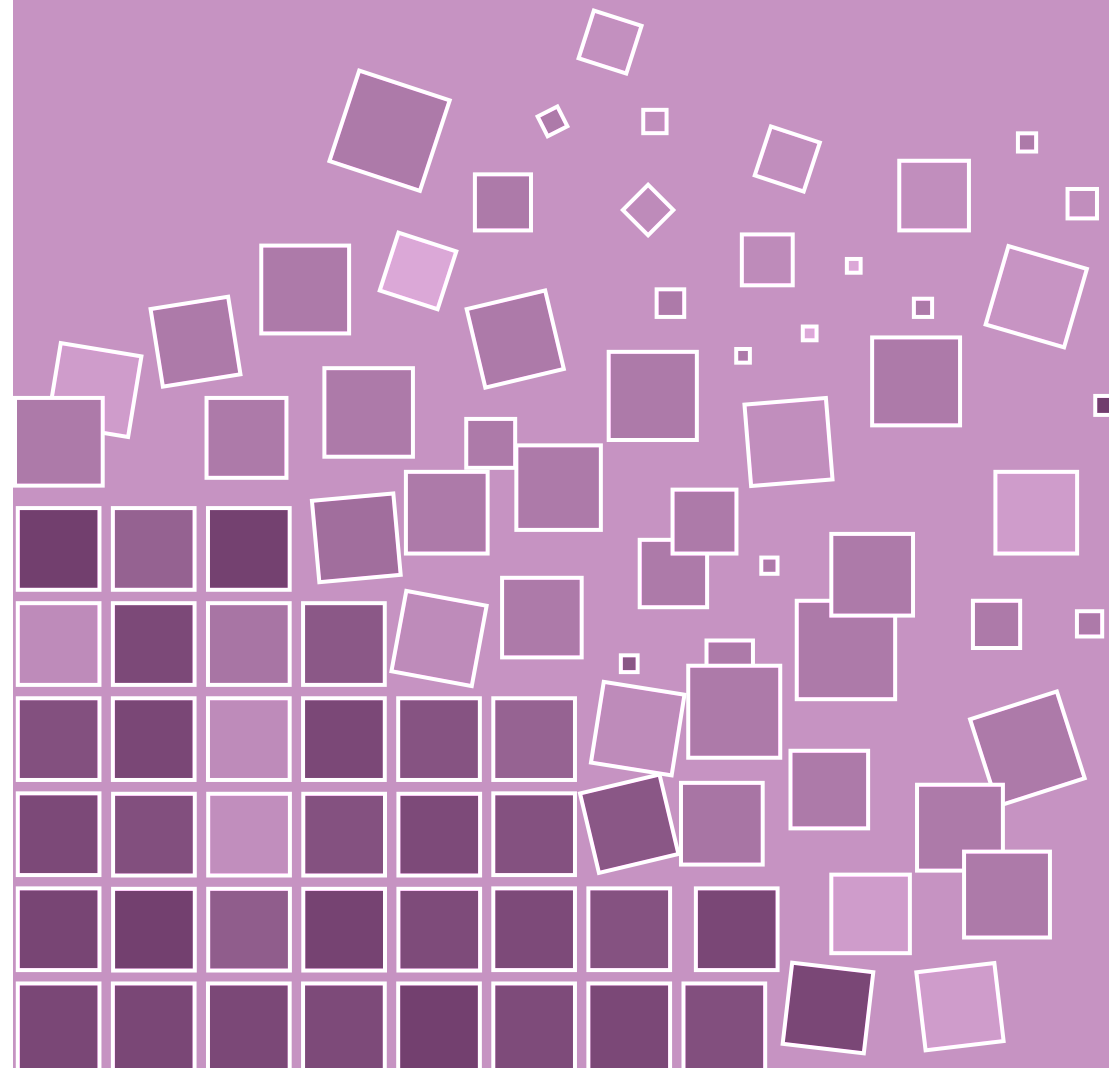
Giorgio Viganò (1939-2010)

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, Flavia Franconi, Claudio Mencacci, Eva Negri, Laura Pellegrini, Walter Ricciardi, Gianna Schelotto, Nicla Vassallo, Carlo Vergani, Riccardo Vigneri



Indice

<i>Prefazione</i>	
<i>A cura di Francesca Merzagora</i>	5
<i>Introduzione</i>	
<i>A cura di Claudio Mencacci</i>	7
<i>L'indagine di O.N.Da</i>	
- Il disegno dell'indagine	9
- I risultati	10
- Spunti per il futuro	18
<i>Conclusioni</i>	
<i>A cura di Massimo Clerici</i>	19
<i>La testimonianza</i>	
<i>A cura di Francesca Sparacio</i>	21

Revisione testi a cura di: Nicoletta Orthmann

Prefazione

O.N.Da, come Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna impegnato nella promozione e nella tutela della salute femminile, ha svolto nel 2011 uno studio conoscitivo per comprendere la qualità di vita e le principali difficoltà delle donne che si occupano di familiari affetti da schizofrenia.

Il “caregiver” (termine anglosassone di uso corrente nella nostra lingua, che definisce “colui che presta le cure”) è donna. La storia, per molteplici ragioni, ha consegnato a lei questo ruolo all’interno della famiglia, portandola a farsi carico di tutti i componenti, in particolare dei più deboli. Si tratta di un compito che richiede dedizione, sacrificio e tanta, tantissima fatica. Fatica non solo fisica, ma anche psicologica ed emotiva.

E ancor più drammatica e gravosa è la gestione del familiare affetto da malattia psichica, ostacolata principalmente dallo stigma tutt’oggi a essa associato e che colpisce pesantemente tutta la famiglia, portando alla solitudine e all’isolamento.

La malattia psichica, in ragione della sua complessità, richiede un approccio multidisciplinare all’interno di strutture dedicate, dove la persona affetta da questa malattia possa essere assistita e accompagnata, laddove possibile, nel ripristino delle proprie funzioni e nel suo reingresso nella vita sociale e di relazione.

I dati della nostra ricerca evidenziano, tuttavia, che le “caregiver” si sentono spesso sole e abbandonate nello svolgimento del loro difficile compito quotidiano e che i maggiori problemi nella gestione della persona affetta da questa malattia sono rappresentati, al di là del grave disagio umano e sociale, dalla disarticolazione tra intervento medico e socio-assistenziale.

L'indagine rivela come la qualità di vita di queste donne sia drammaticamente compromessa dal carico oggettivo che deriva dalla gestione della quotidianità e dalla pressione psico-emotiva cui sono costantemente sottoposte, dovendosi occupare di una persona spesso non collaborante, assolutamente imprevedibile nelle sue azioni e reazioni.

Dai risultati della ricerca emerge come tale compromissione investa tutti gli aspetti della vita di queste donne, minando il benessere psico-fisico (63%), inficiando la vita familiare (69%), socio-relazionale (24%) e lavorativa (il 26% ha dovuto scegliere un lavoro part-time).

Lo svolgimento dell'indagine ha rappresentato un'esperienza preziosa, umanamente molto ricca e toccante. Per questo abbiamo deciso di darvi seguito con una pubblicazione dedicata, che potesse essere ampiamente condivisa da tutte le persone coinvolte, familiari e professionisti che operano nell'ambito clinico e assistenziale.

Fondamentale è stato il contributo dato da tutte le donne che hanno partecipato all'indagine, offrendoci un pezzetto della loro vita, del loro dolore e della loro sofferenza.

A tutte queste donne va il nostro più sentito e profondo ringraziamento.

A cura di Francesca Merzagora
Presidente O.N.Da - Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

Introduzione

La schizofrenia resta ad oggi il disturbo mentale più grave. È una malattia ad andamento complesso, alla cui base vi sono una componente di familiarità e un esordio adolescenziale più precoce nell'uomo rispetto alla donna, che comporta un progressivo deterioramento personale e sociale.

In Italia sono colpite da schizofrenia all'incirca 600.000 persone (tra 0.8 e 1% della popolazione), con una prevalenza di poco superiore negli uomini rispetto alle donne, più protette da fattori ormonali e dalle possibilità di costruire un ambiente maggiormente favorevole (matrimonio, famiglia, gravidanza).

Lo "scollamento" del paziente dalla realtà, che caratterizza la malattia, rende difficoltoso per chi ne è affetto distinguere tra esperienze reali e non, pensare in modo logico, avere reazioni emotive adeguate nelle relazioni con gli altri; a ciò si aggiungono alterazioni della memoria e del comportamento sociale, che risulta nella maggior parte dei casi inadeguato o disorganizzato.

Le implicazioni di questa malattia sulla salute pubblica sono molto pesanti in considerazione degli elevati costi sociali, dell'alto grado di disabilità e della necessità di assistenza intensiva.

Sul piano sociale esistono ancora una forte stigmatizzazione e una pesante discriminazione nei confronti dei soggetti affetti da psicosi schizofrenica, in genere conseguenza di una scorretta ed insufficiente informazione in merito a questa patologia.

La maggiore problematica correlata alla malattia è ancora oggi rappresentata dal ritardo diagnostico. Per un esito più favorevole e un maggior controllo delle ricadute – che comportano, ogni volta, un progressivo calo del funzionamento cognitivo con conseguente

grave disadattamento sociale – sono invece fondamentali la diagnosi precoce, che garantisce la tempestività degli interventi, e l'adeguatezza della terapia, oggi rappresentata da nuovi farmaci antipsicotici, di soddisfacente efficacia e tollerabilità, da associare agli interventi di psicoterapia cognitiva e psicoeducazionali.

Altro aspetto particolarmente critico è rappresentato dall'aderenza alla terapia, che in molti casi non si realizza, precludendone l'efficacia in termini di miglioramento del funzionamento psicosociale e della qualità di vita.

Occorre dunque pensare a strategie che avvicinino, soprattutto i giovani, alle cure, motivando l'aderenza alla terapia anche attraverso scelte terapeutiche personalizzate, definite in base alle preferenze del paziente e alle sue necessità.

Non deve essere dimenticato il ruolo fondamentale svolto dai familiari che affiancano quotidianamente l'ammalato, chiamati a gestire in prima persona la terapia e ad accompagnarlo nel percorso psicoterapico cognitivo e psicoeducazionale: ad essi e ai loro familiari deve essere garantito, attraverso la creazione di una solida alleanza terapeutica con il medico di fiducia e di un'adeguata rete di servizi socio-sanitari, un ambiente favorevole, ma soprattutto supportivo tale da consentire la continuità del trattamento e dunque la massima adesione al piano terapeutico stabilito.

A cura di Claudio Mencacci
Direttore del Dipartimento di Neuroscienze
Azienda Ospedaliera Fatebenefratelli e Oftalmico di Milano
e Presidente SIP - Società Italiana di Psichiatria

L'indagine di O.N.Da

Il disegno dell'indagine

Obiettivo

O.N.Da ha condotto nel 2011 questa indagine conoscitiva con lo scopo di individuare e caratterizzare le problematiche con cui si confrontano quotidianamente le donne che accudiscono familiari affetti da psicosi schizofrenica.

Campione e Metodologia di lavoro

La ricerca è stata articolata in due fasi distinte, selezionando un campione costituito da donne di età compresa tra i 30 e i 65 anni, che da tempo e in prima persona si occupano dei propri familiari malati:

Fase	Tipologia di indagine	Descrizione
I	Qualitativa	3 gruppi di discussione (Milano-Roma-Napoli) con 7-8 partecipanti ciascuno
II	Quantitativa	interviste personali a 65 donne

I risultati

Chi sono le “caregiver”: quali le differenze e le similitudini

Dall'analisi del campione l'età media è risultata pari a 55 anni.

La maggior parte di queste donne (80%) convive con l'ammalato ed è rappresentata da madri (37%), sorelle (34%) e mogli (12%).

L'indagine ha evidenziato come il vissuto delle “caregiver” sia molto diverso a seconda del grado di parentela con la persona affetta da questa malattia: le madri sono le donne moralmente ed emotivamente più sofferenti, le figlie lasciano emergere tratti di fragilità, le sorelle manifestano il maggior coinvolgimento empatico, mentre le mogli si dichiarano spesso deluse e con gravi difficoltà, portando il peso della gestione di tutta la famiglia sulle proprie spalle. In alcuni casi, e tipicamente nella realtà meridionale dove prevale ancora oggi un modello familiare allargato, svolgono la funzione di “caregiver” anche le donne che hanno rapporti di parentela più lontani, come zie, cugine e nipoti.

Queste donne, nella maggior parte dei casi (88%), riconoscono la peculiarità del proprio ruolo, non comparabile per i carichi oggettivi e soggettivi alle altre forme di assistenza, prestate per esempio a favore di anziani o portatori di handicap.

Dall'indagine emerge, infatti, come la “caregiver” di una persona affetta da psicosi schizofrenica sia una figura piuttosto unica nel suo genere, in ragione della prognosi incerta e soprattutto dell'imprevedibilità della malattia.

A ciò si aggiunge il fatto che la persona affetta da questa patologia, oltre ad essere non prevedibile nelle sue manifestazioni e reazioni, difficilmente si affida e si lascia gestire, quasi mai esprime riconoscenza verso chi si occupa di lui.

Non solo: in tanti casi il peso della gestione del familiare malato è aggravato dal senso di profonda angoscia che scaturisce dall'eventualità che egli possa sopravvivere alla “caregiver” e dunque restare solo.

Nel grafico di seguito riportato sono evidenziati gli aspetti citati dalle “caregiver”, quali i più problematici nel rapporto con il proprio familiare e nella sua gestione:

Grafico 1: Qual è l'aspetto che la mette in difficoltà, che sente più problematico nel rapporto e nella gestione del suo familiare?

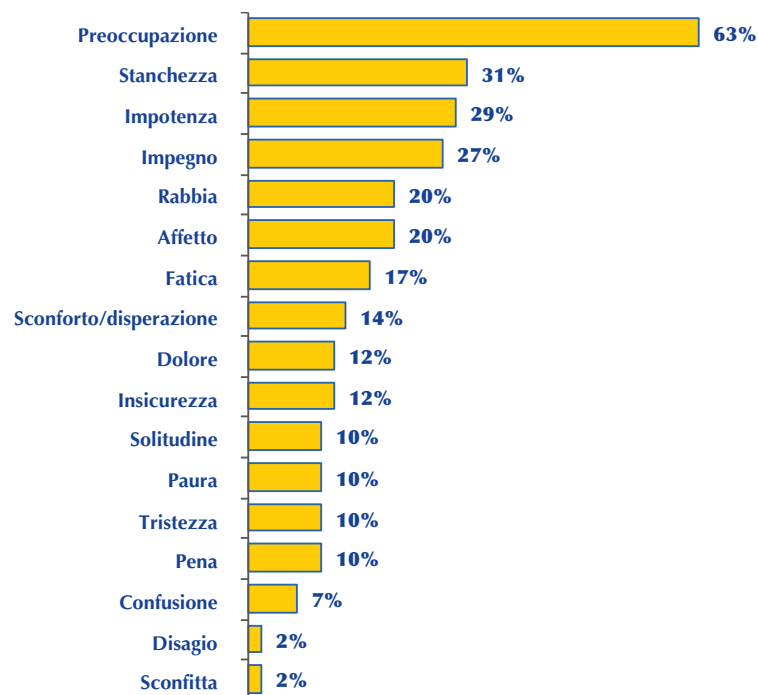


Base: 65 “caregiver”

Impatto sulla sfera psico-emotiva

L'aspetto dell'imprevedibilità è quello che viene maggiormente citato dalle intervistate (31%) e che rende particolarmente difficile svolgere il proprio ruolo, non essendo prevedibili i comportamenti, l'andamento della malattia e la risposta al trattamento farmacologico. Ciò genera nelle "caregiver" sentimenti ed emozioni di diversa natura, riportati nel grafico sottostante.

Grafico 2: Tra le parole che le elencherò, quali sono le tre che esprimono meglio la situazione che vive, dovendosi prendere cura del suo familiare?

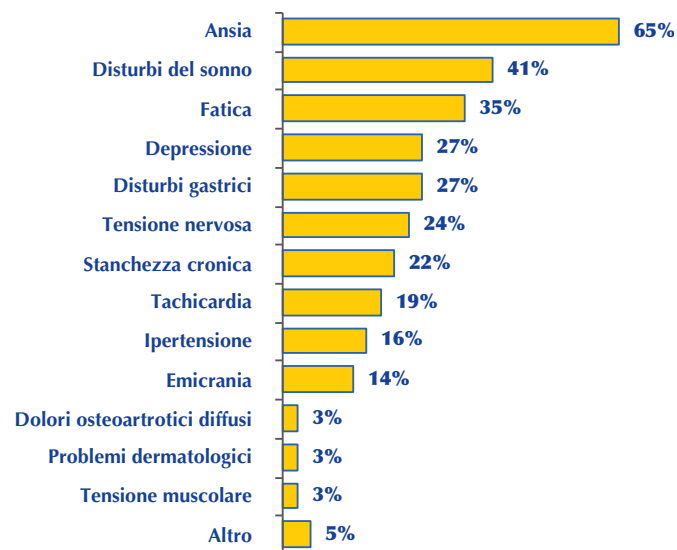


Impatto sul benessere psico-fisico

Lo stato di tensione psico-emotiva e di costante paura, associato alla fatica fisica, si traduce in molti casi in una condizione di malessere, che può assumere connotati di vera e propria patologia, a carico dei diversi apparati, così come riferito dal 63% delle intervistate.

Nel dettaglio, i disturbi menzionati sono:

Grafico 3: In seguito al carico di lavoro e responsabilità legati all'accudire il suo familiare, ha avuto lei stessa problemi di salute?



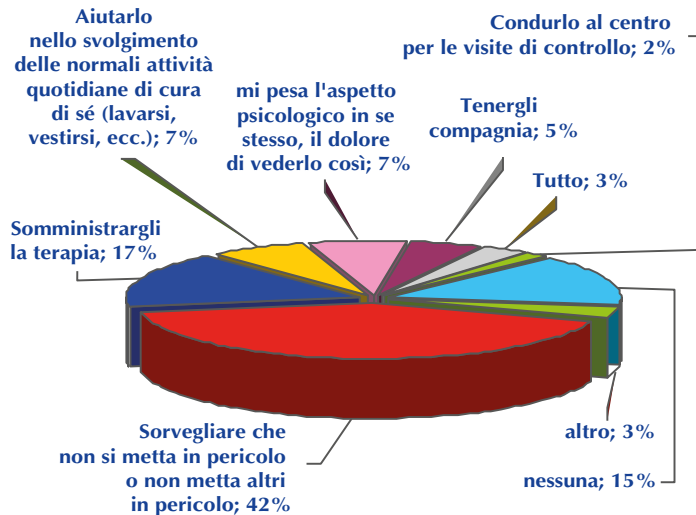
Base: 41 "caregiver"

Impatto sulla quotidianità

La condizione di “caregiver” determina limitazioni pratiche ed esistenziali, tra le quali sono principalmente indicate: dover limitare gli spazi da dedicare a se stesse (43%), al partner (38%) e ai figli (33%) nonché dover scegliere un lavoro part-time (26%). Molte donne riconoscono anche pesanti ricadute sulla vita socio-relazionale (24%).

Nella gestione quotidiana le attività che risultano più faticose per le “caregiver” sono la costante sorveglianza della persona affetta da questa malattia (42%), affinché non metta in pericolo se stesso o altri, e la somministrazione della terapia (17%), così come graficamente illustrato qui sotto:

Grafico 4: Tra le attività elencate, qual è quella che più le pesa e che sente più faticosa?



Base: 65 “caregiver”

Rapporto con la terapia farmacologica

La terapia è un importante aiuto non solo per la persona affetta da questa malattia, ma per tutta la famiglia.

La maggior parte delle intervistate è soddisfatta dei risultati ottenuti (“abbastanza” nel 70% e “molto” nel 19% dei casi), mentre una percentuale minoritaria esprime un giudizio negativo (“poco” nel 10% e “per nulla” nel 2% dei casi).

Quale prioritario elemento di soddisfazione viene riferito il parziale compenso clinico conseguito con il programma farmacologico. È invece motivo di frequente insoddisfazione (58%) la comparsa di effetti collaterali, tra i quali il 47% delle intervistate cita l'aumento del peso corporeo.

Rapporto con la rete istituzionale e assistenziale

Per queste donne la figura di riferimento è rappresentata nel 49% dei casi dallo psichiatra.

Più distanti sono percepite le strutture sanitarie, dalle quali il 53% delle intervistate auspicherebbe di ricevere un maggior supporto.

L'informazione

Le “caregiver” vivono con conflitto questo tema.

Il 93% delle intervistate dichiara di essere informata sulla schizofrenia, indicando quali principali fonti d'informazione lo psichiatra del centro territoriale (82%), il medico di base (53%) e internet (44%). Ciò posto, il 41% ritiene che a tutt'oggi non si parli assolutamente a sufficienza di questa malattia, anche se lo stigma sociale è molto forte e non è così facile uscire dall'isolamento.

Le aspettative per il futuro

Terapia ottimale

Poiché la “caregiver”, in ragione del proprio ruolo, è indirettamente coinvolta dalla terapia farmacologica, ha idee ben chiare al riguardo, sa valutarne gli esiti e ha soprattutto aspettative molto elevate.

Quello che le “caregiver” si aspettano dalla terapia è che il farmaco, a fronte di una buona efficacia (in particolare in termini di riduzione dell’aggressività e miglioramento del funzionamento personale e sociale) abbia ridotti effetti collaterali. Questi sono vissuti con molta pena, soprattutto per la “trasformazione e deformazione” del familiare (usando le stesse parole riferite dalle donne partecipanti ai focus group), conseguenti all’incremento del peso corporeo.

Compliance e continuità terapeutica

Altro aspetto importante è rappresentato dal miglioramento della compliance terapeutica, nei casi in cui la persona affetta da questa malattia sia poco aderente e discontinua o addirittura refrattaria.

L’introduzione dei farmaci “long acting” può rappresentare un grande vantaggio in tal senso rispetto alla terapia tradizionale, che prevede l’assunzione quotidiana del farmaco, con un impatto indiscutibilmente positivo sulla qualità di vita di questi pazienti.

Le attese nei confronti di nuovi trattamenti farmacologici vanno nella direzione di una riduzione della frequenza delle somministrazioni, poiché per molti il fatto di doversi recare presso la struttura per ricevere la terapia rappresenta un problema sul piano pratico non da poco.

Alleanza terapeutica

Infine l’indagine evidenzia il ruolo cruciale del rapporto con il medico specialista di fiducia e l’importanza di consolidare questa intesa con la prospettiva di creare una solida alleanza terapeutica non solo tra psichiatra e paziente, ma anche tra psichiatra e “caregiver”.



La compliance e il perseguimento dell'aderenza al programma psico-farmacologico da parte dei pazienti sono difficilmente assicurabili in ragione della natura stessa della malattia, ma si dimostrano – almeno empiricamente – superiori, quando i familiari usufruiscono di queste forme di supporto, rispetto ai casi in cui le misure d'intervento sono limitate alle sole cure standard.

È necessario dunque implementare i programmi di “advocacy” familiare e di auto-mutuo-aiuto, che ben si integrano con i nuovi modelli assistenziali a disposizione nel contesto della patologia psichiatrica e offrono, a costi di attivazione bassissimi, una formula innovativa in grado di rispondere più efficacemente all'incremento delle “urgenze” familiari nella pratica corrente dei Servizi Psichiatrici.

A cura di Massimo Clerici
Direttore del Dipartimento di Salute Mentale
Azienda Ospedaliera San Gerardo Monza
e Presidente SIP - Società Italiana di Psichiatria, Regione Lombardia

La testimonianza attraverso le parole di Francesca Sparacio

Filippo, mio fratello, ha cominciato a star male a vent'anni e ora ne ha cinquantuno.

Dal 2007 sono il suo unico familiare, come lui è l'unico per me. Stessa famiglia, stessa storia e sempre ti chiedi che cosa è mancato a lui per essere come te. Il confronto è inevitabile. Pensare che sei stato fortunato non ti consola. Costatare ogni giorno la sua impossibilità di godere serenamente della vita è una struggente malinconia che si mescola a un sentimento di grande impotenza ma anche di rabbia.

Un familiare psicofragile è come l'aria: “C'è e non c'è”, ma non puoi farne a meno.

La sua fragilità è nella tua vita per sempre e, anche se pesa come una zavorra da trascinare, quel peso è tuo. È unico e irripetibile è il legame che vi unisce.

Rabbia e amore si mescolano e si confondono fino a perdere i connotati di singole identità.

La malattia allontana la persona schizofrenica dalla realtà, inesorabilmente, verso un mondo irreali, dove non può essere raggiunta. Il comportamento condotto dal delirio e dalle dispercezioni ha grande variabilità e altrettanta imprevedibilità.

Le normali relazioni della vita sono gravemente danneggiate, a volte si annullano.

La malattia mentale fa ancora paura.

La gente che sta intorno si allontana, a volte è ostile e, quando non lo è, è molto imbarazzata.

Le relazioni dell'intera famiglia s'impoveriscono. La solitudine è un baratro.

Perfino i familiari dei malati sono schiavi dello stigma. Avere in famiglia un soggetto affetto da malattia mentale è la colpa di "Aver generato il mostro"!

La società non vuol vedere, non vuol sapere, ma intanto ne paga le conseguenze.

La mia vita è una piccola vita con le sue gioie e i suoi dolori, come tutti voi, come tanti altri, né più né meno. Non mi ritengo vittima per questo, né per altri problemi che ho dovuto affrontare. Ho tirato su le maniche e ho lavorato duro. Sempre. Sono grata alla natura che mi ha dato gli strumenti idonei per costruire la mia vita e per supportare la mia famiglia.

Con questo non voglio neanche banalizzare o nascondere i momenti di vera disperazione.

Mi rispecchio perfettamente nei dati riportati dall'indagine condotta da O.N.Da.

Io penso che curare una persona affetta da questa malattia senza tener conto del contesto di vita e della famiglia di origine sia come curare un organo senza conoscere l'organismo nel quale si trova.

Io penso che curare una persona affetta da questa malattia senza supportare il contesto familiare escluda una grossa fetta di forza attiva di cura e di recupero dei malati.

Spero che il futuro riconosca il carico dei familiari come una risorsa da valorizzare.

In un sistema nel quale l'economia vacilla, le risorse umane sono l'unico vero valore aggiunto da ricercare e da potenziare.

Non sempre la famiglia ha le capacità e gli strumenti per essere protagonista del percorso individuale ottimale riferito al proprio problema specifico. Quasi sempre il percorso è sperimentale e casuale, richiede tanto tempo e disperde molte energie. La famiglia invecchia e il bisogno rimane, spesso si aggrava.

A volte i risultati, ottenuti con tanta fatica e lentezza, arrivano quando il bisogno nel frattempo è cambiato, vanificandone il beneficio.

Durante questi anni a Progetto Itaca, ho constatato che nel corso delle attività svolte, si svelano le affinità elettive tra i soggetti coinvolti, nasce l'empatia e con questa si rompe il muro dell'omertà e dello stigma. Timidamente si fa avanti la richiesta di aiuto. Il volontario esperto agisce come facilitatore della famiglia. Progetto Itaca si fonda sull'impegno responsabile dei suoi volontari. Essi seguono una formazione continua e garantiscono una presenza idonea alla funzione svolta. Tutto questo si traduce in responsabilità e contestualizzazione delle risorse al bisogno individuale. Una specie di vestito su misura, non una taglia standard.

Sta a noi trovare la strategia per prendere da questo mondo solo quello che ci riguarda; capire da chi imparare, ma soprattutto è prioritario capire che cosa soddisfa i nostri bisogni.

Forse questo è il segreto della vita, non sempre ne siamo capaci.

A volte un amico fa la differenza, a volte un amico ci fa vedere quello che da soli non avremmo visto, anche di noi stessi.

Mi piace concludere con le parole di Gro Harlem Brundtland, ex direttore generale dell'OMS: "Vi è una sola strada: assicurare che la nostra sia l'ultima generazione a permettere che la vergogna e lo stigma regnino al di sopra della scienza e della ragione".

Neanche a farlo apposta è una donna!

Informazioni per i familiari dei pazienti



PER LA MENTE, CON IL CUORE.

Progetto Itaca nasce nel 1999 ad opera di un gruppo di volontari con l'intento di attivare iniziative e progetti di informazione, prevenzione, supporto e riabilitazione rivolti a persone affette da disturbi della Salute Mentale e di sostegno alle loro famiglie.

Da più di 10 anni è attiva la Linea d'Ascolto, un numero verde 800 274 274 che risponde a tutti coloro che soffrono di disagio psichico e ai loro familiari dando informazioni, ascolto, conforto e solidarietà. Per i giovani dai 18 ai 35 anni c'è Club Itaca, centro di inserimento socio lavorativo per persone con una storia di malattia psichica maggiore: schizofrenia, disturbo schizo-affettivo, disturbo depressivo maggiore, disturbo bipolare.

Progetto Itaca organizza, Famiglia a Famiglia, corso di formazione per familiari di persone che soffrono di disagio psichico.

Progetto Itaca Via A. Volta 7/a - 20121 Milano

800 274 274

Tel. 02 62695235 - Fax 02 6552205

segreteria@progettoitaca.org - www.progettoitaca.org

COD. 268026

O.N.Da

Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

Foro Buonaparte 48 • 20121 Milano • Tel. 02 29015286 • Fax 02 29004729

E-mail: info@ondaosservatorio.it • www.ondaosservatorio.it