



## COMUNICATO STAMPA

### **Indagine qualitativa di O.N.Da per analizzare le problematiche dei caregiver SCHIZOFRENIA: COLPITO UN ITALIANO SU CENTO DONNE “SEGREGATE” PER GARANTIRE ASSISTENZA**

*È allarme soprattutto nelle grandi città, solo a Milano nel 2008 erano in trattamento farmacologico 11.500 persone. Una vita di rinunce e pericoli per il caregiver.  
Gli esperti: “Insufficienti mezzi e strumenti di supporto, pubblici e privati”*

**Milano, 15 Novembre 2011 – Serve davvero un coraggio da leoni per far fronte all'imprevedibilità del malato schizofrenico, spesso anche giovane dato l'esordio adolescenziale della malattia, più precoce nel maschio rispetto alla donna, e alle sue possibili reazioni aggressive. Potremmo dire da “leonesse”, dal momento che ad occuparsene sono soprattutto le donne. Siamo infatti di fronte a madri, sorelle, mogli “segregate” almeno 9 ore al giorno, ogni giorno, da almeno 5 anni, con gravi ripercussioni sulla propria qualità della vita, costrette a scegliere un lavoro part-time (26%), a limitare gli spazi da dedicare a se stesse e al proprio tempo libero (43%), al partner (38%) e figli (33%), a ridurre le relazioni sociali (24%). In cambio di nulla: scarsi, se non assenti, i sussidi sociali o le badanti. Così le terapie farmacologiche restano l'unica arma di salvezza. Questa è solo una parte di quanto emerge dall'indagine qualitativa svolta su 65 caregiver dall'Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna svolta, grazie al supporto incondizionato di Janssen, con l'obiettivo di studiare nel dettaglio proprio l'impatto della schizofrenia nella quotidianità del caregiver. Una malattia che oggi in Italia colpisce circa l'1% della popolazione con una leggera prevalenza degli uomini rispetto alla popolazione femminile, maggiormente protetta da fattori ormonali e da un ambiente più favorevole. Un vantaggio, ma, appunto, pagato a caro prezzo. La donna ne risente sia nell'umore – senso di impotenza, rabbia e tristezza, insorgenza di depressione (27%), ansia (68%), panico, riduzione o assenza di libido, disturbi del sonno (41%) – sia a livello fisico, con la comparsa di cistiti, emicrania, tachicardia, dolori diffusi e disfunzioni ormonali, sia con l'abitudine a comportamenti scorretti (fumo e scorretta alimentazione). E, senza aiuti, spera solo nelle cure. Dal campione dell'indagine viene molto apprezzata (70%) la loro capacità di ridurre l'aggressività e l'allungamento dei periodi di stabilità (pur con non trascurabili effetti collaterali: eccessiva sedazione e aumento di peso). Dunque un bilancio al negativo sulla qualità della vita della donna cui non resta che sperare in una sempre maggiore efficacia e compliance terapeutica e in un miglior rapporto medico-paziente e medico-caregiver con lo psichiatra, primo referente (49%) per il trattamento della malattia.**

“I dati della nostra ricerca – dichiara **Francesca Merzagora**, Presidente dell'Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna (O.N.Da) – evidenziano che i maggiori problemi nella gestione del malato mentale sono ancora oggi rappresentati dalla disarticolazione tra intervento medico e socio-assistenziale. Il caregiver di un malato schizofrenico ha un profilo particolare: il più delle volte è una donna della famiglia, spaventata dalla gestione delle crisi e dalle difficoltà quotidiane, da affrontare spesso in solitudine. La malattia psichica richiede invece un approccio multidisciplinare all'interno di strutture dove il malato possa essere assistito, laddove possibile, nel ripristino e reingresso nella vita sociale e di relazione”.

“La schizofrenia – spiega **Claudio Mencacci**, Direttore del Dipartimento di Neuroscienze dell’Azienda Ospedaliera Fatebenefratelli e Oftalmico di Milano – è un disturbo mentale tra i più gravi e complessi, con esordio giovanile, facile a recidivare, che comporta un progressivo deterioramento cognitivo, sociale e personale, che richiede cure costanti e aderenza alla terapia. Oltre che una assistenza totale da parte delle persone vicine. I disturbi mentali rappresentano, dunque, la sfida del XXI secolo sia per l’impatto sociale ed economico che la malattia riveste sia per il numero di morti ad essi correlate spiegato in parte dal fatto che attualmente in Europa solo 1 paziente su 3 riceve farmaci e, non sempre, la scelta terapeutica è quella adeguata”.

“La ricerca condotta da O.N.Da ha messo in luce aspetti salienti nella difficoltà di gestione della malattia da parte di familiari e caregiver – aggiunge il Professor **Massimo Clerici**, Direttore del Dipartimento di Salute Mentale dell’Azienda Ospedaliera San Gerardo Monza -, più volte emersi anche nei contesti delle Associazioni che si occupano di pazienti e familiari affetti da gravi disturbi psichiatrici. Per rispondere a questo bisogno di assistenza psico-emotiva, nell’ultimo trentennio sono state sviluppate molteplici strategie di intervento familiare, al fine di riconoscere il ruolo centrale dei *caregiver*, ridurre il carico gestionale a beneficio sia della qualità di vita di chi assiste il malato, sia degli esiti clinici dell’intervento sul paziente”.

“L’impegno della donna, principale caregiver nell’assistenza al malato mentale – dichiara **Beatrice Bergamasco**, Presidente di Progetto Itaca – è davvero oneroso, ma esistono realtà anche al di fuori dei contesti ospedalieri che possono dare un concreto supporto a chi vive a fianco della malattia sia in ambito familiare che della formazione di insegnanti e volontari o dell’informazione. Itaca da anni è impegnata in questa direzione con diversi progetti, promossi e seguiti da personale adeguatamente formato, volontari e counsellor che hanno vissuto la malattia e ne conoscono a fondo tutte le sfaccettature: dalla fatica fisica, alla sofferenza psichica e la difficoltà emotiva a questo genere di problematiche, sperimentata in prima persona e perché all’interno di Itaca operano”.

“Mi sento molto vicina non solo a chi soffre di questa malattia ma anche ai familiari dei malati schizofrenici – racconta **Francesca Sparacio** che divide la sua quotidianità tra l’assistenza a un malato schizofrenico e la professione di medico del Fatebenefratelli e Oftalmico di Milano -. Ciò che provo è profonda rabbia, un senso di impotenza e una struggente melanconia per la mia incapacità ad aiutare, secondo i miei intendimenti, una persona a me molto cara affetta da questa malattia invalidante. Non c’è altro termine per definirla meglio, poiché la schizofrenia sgretola la persona, la allontana a poco a poco dalla realtà facendole assumere comportamenti condotti dal delirio e dalle dispercezioni. La conseguenza è la creazione di un mondo irreali al quale, anche per i familiari, diventa sempre più difficile e impossibile avvicinarsi. Ho deciso di portare questa mia testimonianza poiché mi rendo conto che nonostante esista la consapevolezza della gravità della malattia, non se ne parla o non lo si fa a sufficienza, per paura e indifferenza con il risultato di infittire, attorno alla schizofrenia, l’alone di imbarazzo e stigma che ricadono sia sul paziente sia sui familiari, messi a margine dalla società”.

“Negli ultimi cinquant’anni sono stati compiuti grandi passi avanti nel trattamento farmacologico dei disturbi psichici grazie alla ricerca iniziata dal Dr. Paul Janssen – dichiara **Luca Carlo Nardi**, Business Unit Director, Pharma Immunology Janssen -. Siamo tuttavia convinti che il nostro impegno non debba esaurirsi nella ricerca clinica ma continuare nell’attenzione e nel supporto trasversale a tutte le figure coinvolte nella gestione della malattia: medici, pazienti, familiari e caregiver. Parte da qui la volontà di Janssen di supportare questa importante iniziativa”.