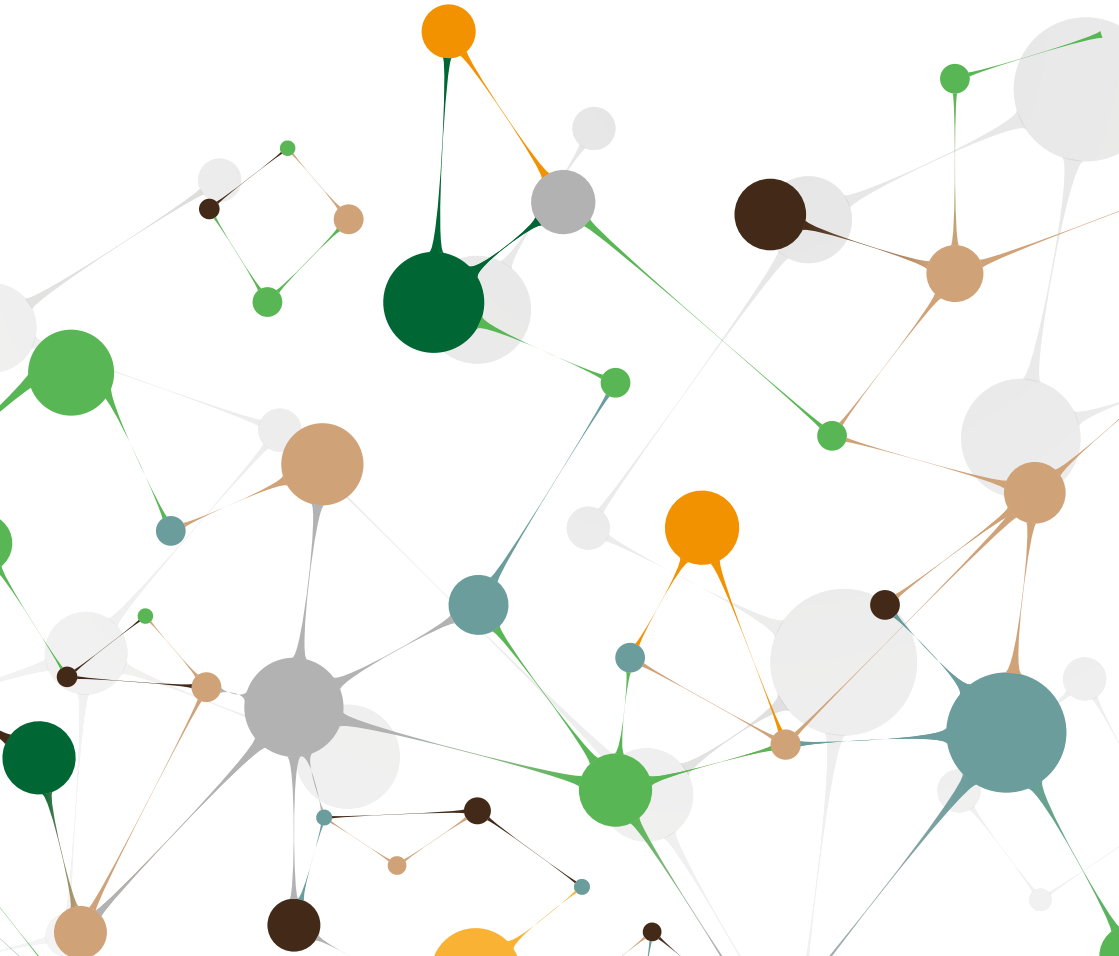
onda

Osservatorio nazionale sulla salute della donna

DONNE E PATOLOGIE PSICHICHE

L'indagine di Onda



INDICE

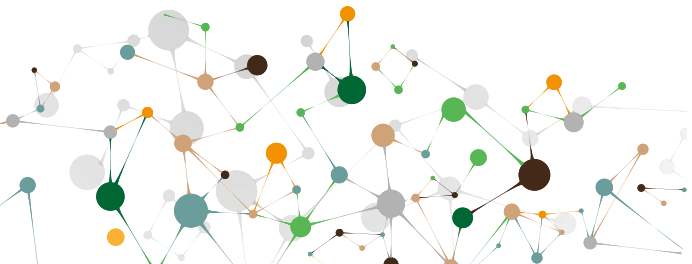
Premessa. Salute mentale femminile: l'impegno di Onda ..... **pagina 3**

L'indagine di Onda "Donne e patologie psichiche" ..... **pagina 5**
- Presentazione della ricerca: campione e metodologia
- Ricerca quantitativa: risultati
- Ricerca qualitativa: risultati

Spunti di riflessione ..... **pagina 20**

Conclusioni. Azioni per il futuro ..... **pagina 28**

Testi a cura di Nicoletta Orthmann, Referente medico-scientifico di Onda

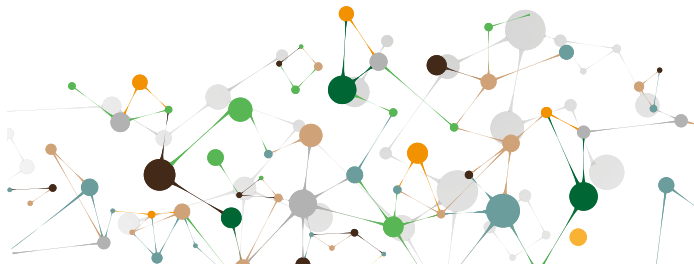


PREMESSA. SALUTE MENTALE FEMMINILE: L'IMPEGNO DI ONDA

La salute mentale al femminile rappresenta una delle aree tematiche di maggior impegno per Onda, un Osservatorio che da anni promuove attività a favore della salute della donna, coinvolgendo le Istituzioni, il mondo scientifico e accademico, il Servizio Sanitario Nazionale e la popolazione.

La patologia mentale vede, infatti, fortemente coinvolta la donna. Anzitutto come paziente: basti pensare all'incidenza maggiore di depressione, disturbi d'ansia e del sonno nella popolazione femminile, soprattutto in alcuni delicati "passaggi" della vita della donna - quali gravidanza, puerperio e menopausa - o alla connotazione di genere dei disturbi del comportamento alimentare o ancora alle conseguenze sulla salute mentale della violenza. Ma in virtù del suo ruolo svolto all'interno della società e in particolare della famiglia, la donna è anche caregiver, in prima linea nell'assistere i familiari con un carico di straordinaria fatica (non solo fisica) quando si tratta di persone care affette da malattia psichica.

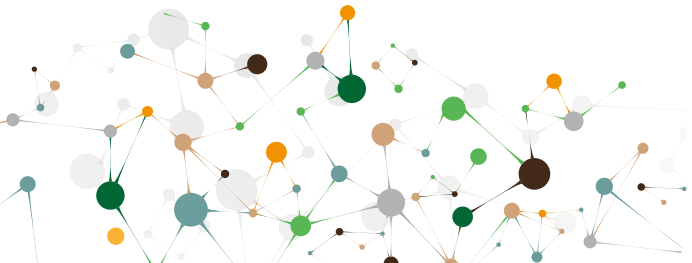
L'impegno di Onda si realizza su più fronti: sensibilizzare le Istituzioni, migliorare la qualità e l'accessibilità ai servizi per la salute mentale, informare la popolazione e in particolare le donne, creando consapevolezza sull'importanza di una diagnosi precoce per un tempestivo accesso alle cure.



La percezione della malattia psichica è gravata dalla paura, dalla vergogna e soprattutto dalla scarsissima fiducia nelle terapie disponibili. Per questo da anni lavoriamo per sensibilizzare le donne sul fatto che la malattia psichica può e deve essere curata: in molti casi è possibile guarire e laddove non sia ottenibile la guarigione, le terapie attualmente disponibili consentono un efficace controllo della sintomatologia, garantendo una miglior qualità della vita anzitutto ai pazienti e, di conseguenza, ai loro familiari.

Per avvicinare le donne ai servizi di prevenzione, diagnosi e cura, da ormai due anni promuoviamo, in occasione della Giornata Mondiale della Salute Mentale (10 ottobre), l'iniziativa Ospedali a porte aperte, offendo gratuitamente alle donne servizi informativi e clinico-diagnostici presso le strutture premiate da Onda per l'attenzione riservata alla salute femminile (www.bollinirosa.it).

Questa pubblicazione, che presenta i risultati emersi da un'indagine quanti - e qualitativa svolta da Onda per esplorare la tematica della malattia psichica presso la popolazione femminile e, più in profondità, tra le donne malate e le donne caregiver, si propone di offrire alcuni spunti di riflessione per far luce sulle possibili strategie per combattere la stigmatizzazione che a tutt'oggi grava sui malati e sulle loro famiglie, a partire dal ruolo cruciale dello psichiatra e delle terapie farmacologiche. Crediamo, infatti, che questa battaglia possa essere vinta non solo promuovendo una corretta informazione, ma soprattutto restituendo la dignità di persona e garantendo un recupero funzionale – individuale e sociale – al malato in modo da reinserirlo nella comunità.

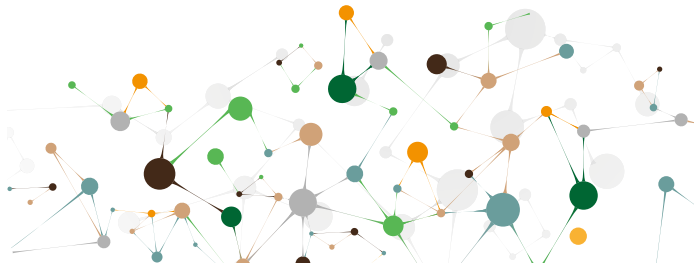


L'INDAGINE DI ONDA "DONNE E PATOLOGIE PSICHICHE"

Presentazione della ricerca: campione e metodologia

La ricerca, svolta nel 2013, si è articolata in due fasi:

- I fase: ricerca quantitativa → popolazione femminile
  Sono state coinvolte 600 donne di età compresa tra 25 e 50 anni (distribuite nelle diverse fasce di età e nelle quattro macro-aree geografiche italiane) intervistate attraverso un questionario somministrato via web.
  Tematiche esplorate: conoscenza, percezione e vissuto dei disturbi psichici.
- II fase: ricerca qualitativa → donne con malattia psichica e caregiver
  Sono state realizzate in due differenti realtà territoriali (Milano e Roma) 9 interviste individuali in profondità (IDI) della durata di circa un'ora a donne che presentano diagnosi di disturbo bipolare o schizofrenia e 2 focus group della durata di due ore e mezza ciascuno, composti rispettivamente da 7 e 8 donne caregiver di persone affette da disturbo bipolare o schizofrenia.
  Tematiche esplorate: vissuto della malattia, impatto sulla vita, percezione dello stigma sociale.

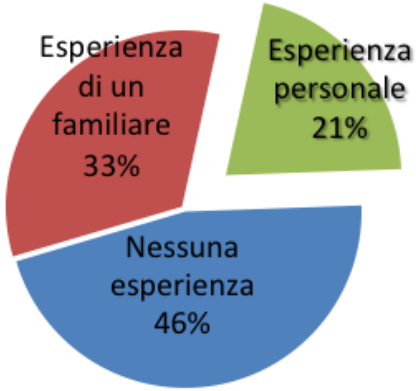


Ricerca quantitativa: risultati

1. Composizione del campione

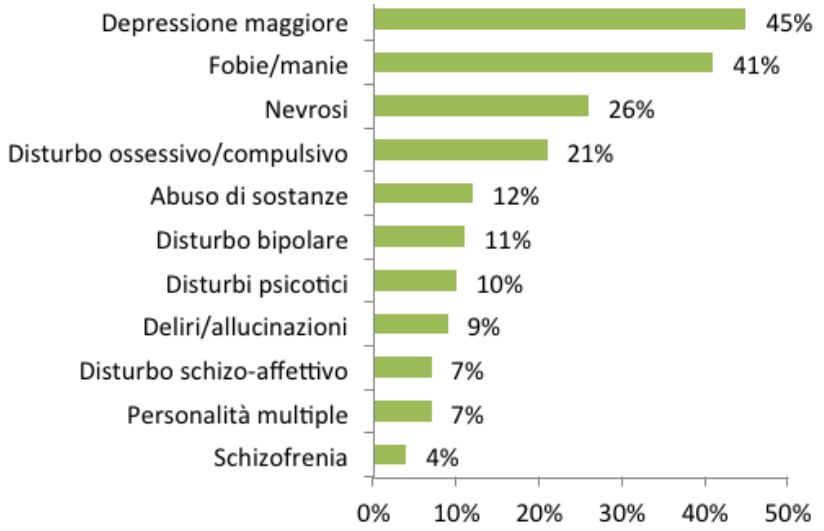
Le intervistate hanno età media di 38 anni, prevalentemente un titolo di studio superiore (9% media, 7% superiore biennio, 49% superiore quinquennio, 35% laurea o post laurea), sono donne lavoratrici (2 su 3), sposate o conviventi nel 64% dei casi e con figli nel 52%.

All'interno del campione sono stati distinti tre profili in relazione alla diversa esperienza con le patologie psichiche:



FOCUS DONNE CON ESPERIENZA PERSONALE

Da coloro che riferiscono esperienza personale, vengono riferiti in media due disturbi/sintomi (v. grafico a lato)

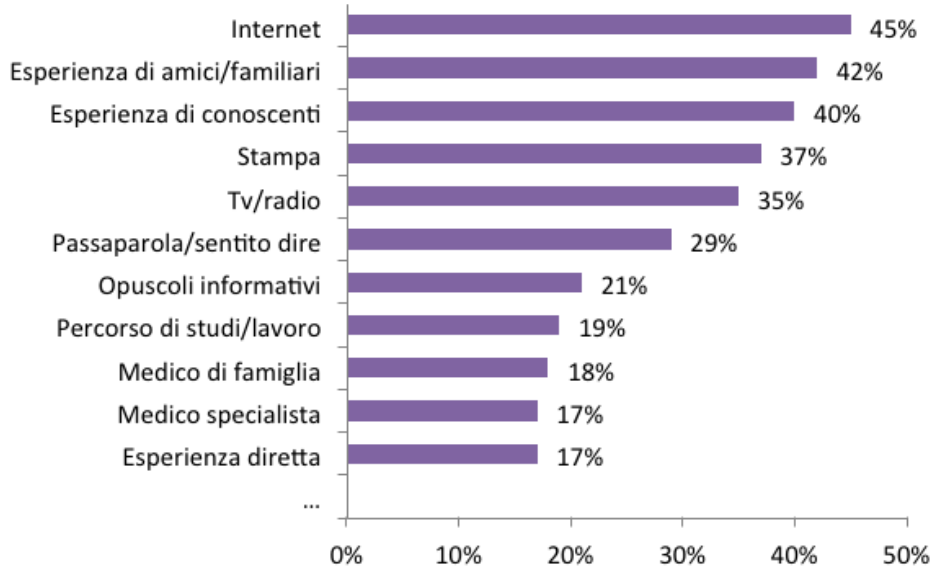


2. Informazione

In generale le donne si sentono poco informate: oltre 2 su 5 ritengono di avere un'informazione solo mediocre e le restanti sono equamente distribuite tra chi si sente molto disinformata o, al contrario, molto informata.

Il livello di informazione percepito cresce con l'esperienza maturata, anche se solo la metà di coloro che hanno vissuto in prima persona tali problematiche ritiene di avere un'informazione buona/molto buona.

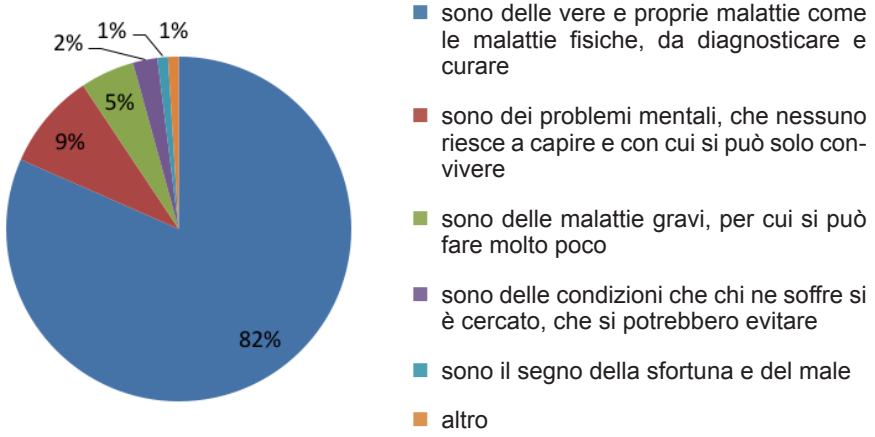
L'informazione deriva prevalentemente da canali non scientifici.



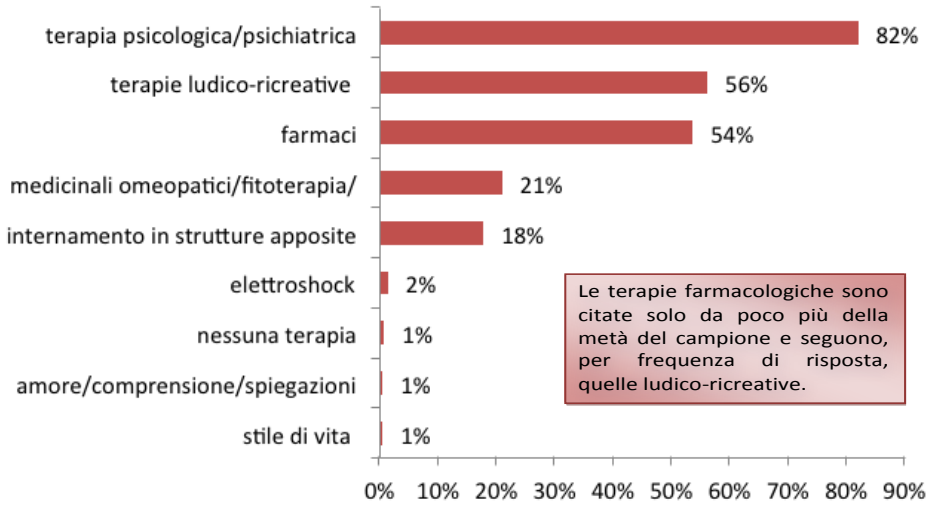
I mass media rappresentano il canale informativo privilegiato per chi non ha avuto esperienza di disturbi psichici. Al contrario, è proprio l'esperienza la chiave della conoscenza del tema per chi ci è passato, direttamente o meno. Fra chi ha vissuto in prima persona l'esperienza, assumono maggior rilevanza le figure mediche seppur "in coda" rispetto ai canali non scientifici (internet 50% vs medico specialista 34% e medico di base 29%).

3. Percezione

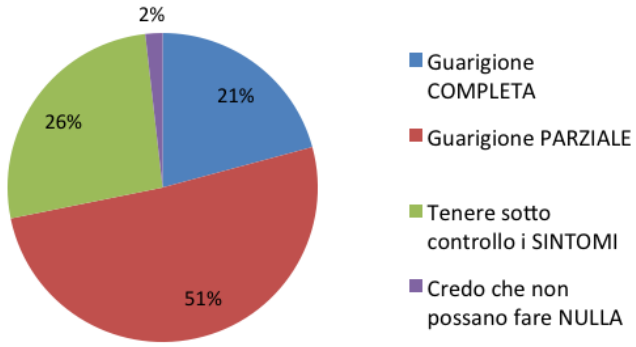
I disturbi psichici sono considerati vere e proprie patologie, equiparabili a quelle di natura fisica, da diagnosticare e curare. Sono percepiti come malattie complesse, conseguenti a una pluralità di fattori diversi (mediamente ne sono citati 4 da ciascuna intervistata), principalmente: fragilità e debolezza emotiva (67%), traumi (64%), eredità/familiarità (55%), eventi traumatici (50%), disfunzioni organiche (50%), situazioni familiari difficili (50%) e stress (49%).



La principale terapia riconosciuta per far fronte a queste patologie è quella psicologica o psichiatrica (citata da oltre 4 donne su 5), a cui seguono – pressoché a pari merito – quelle ludico-ricreative e quella farmacologica.

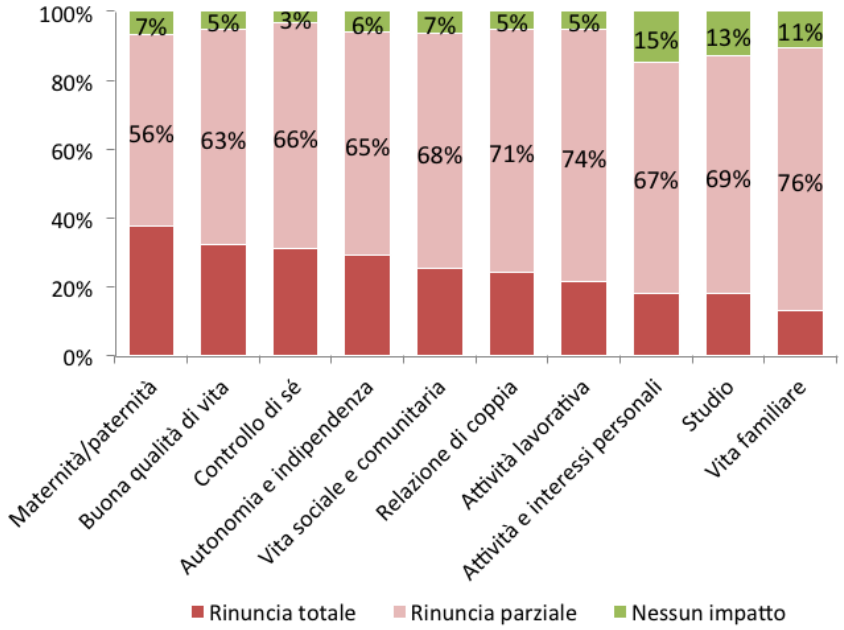


Per quanto riguarda i risultati attesi dalla terapia farmacologica, solo 1 donna su 5 crede nella possibilità della guarigione completa.



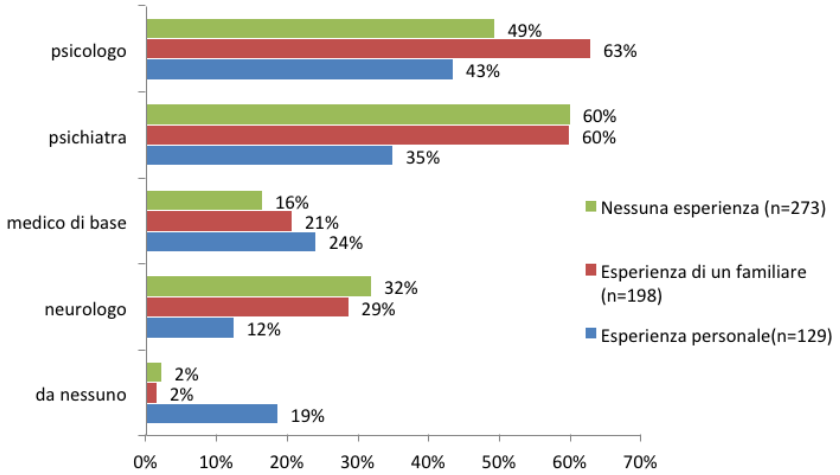
4. Impatto sulla vita della donna

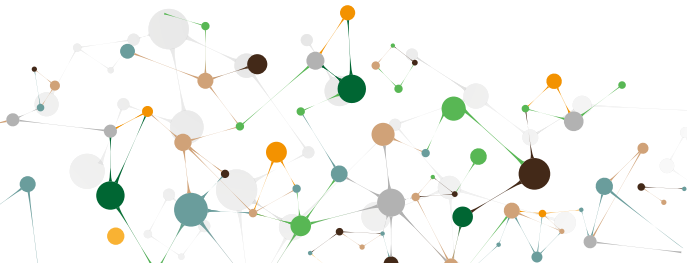
Le donne ritengono che i disturbi psichici abbiano un impatto su tutte le sfere della vita, principalmente sull'esperienza di maternità/paternità, sul mantenimento di una buona qualità di vita, del controllo di sé e dell'autonomia.



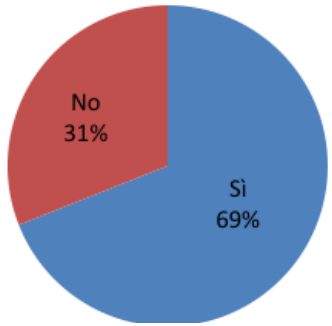
5. Figure mediche di riferimento

Psichiatra e psicologo sono le due figure di riferimento nell'immaginario collettivo per la gestione dei disturbi psichici (rispettivamente, 55% e 53%).
Le donne che hanno sofferto di disturbi psichici le citano meno; 1 su 5 dichiara addirittura di non essersi rivolta ad alcun medico.

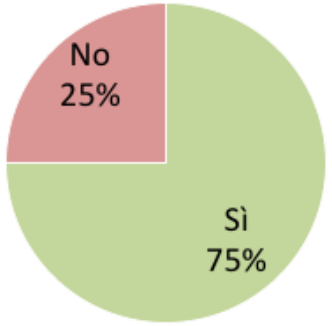




6. Atteggiamento verso la terapia farmacologica



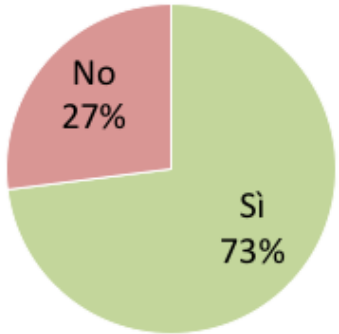
In linea generale prevale un atteggiamento positivo: sul totale di 600 donne, il 69% risponde che "utilizzerebbe/ha assunto farmaci".
Andando a indagare questo aspetto in ciascuno dei tre profili di donna componenti il campione, emerge però un dato interessante …



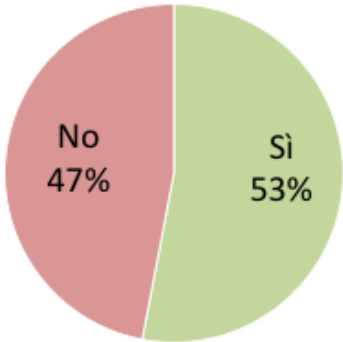
Esperienza di un familiare
(198)

Molto aperte all'utilizzo dei farmaci sono le donne che non ne hanno mai sofferto in prima persona o che ne hanno avuto esperienza indiretta attraverso i propri familiari: circa 3 su 4 vi ricorrerebbero, se necessario.

Invece tra coloro che ne hanno avuto esperienza diretta, solo poco più della metà ha assunto farmaci.



Nessuna esperienza
(273)



Esperienza personale
(129)

Le difficoltà dichiarate in relazione all'assunzione di farmaci per patologie psichiche sono principalmente di due ordini:

- Paura di diventarne dipendenti (55%)
- Paura degli effetti collaterali (52%)

Il 17% del campione totale dichiara inoltre "diffidenza rispetto all'efficacia". Andando a considerare questo aspetto nel gruppo di donne che hanno avuto esperienza personale, tale percentuale sale al 27%.

Chi soffre di un disturbo psichico e non ricorre a terapia farmacologica (60 donne), nella metà dei casi dichiara di farlo per propria scelta, adducendo le seguenti motivazioni:

- Paura di diventarne dipendenti (55%)
- Sono inefficaci (42%)
- Paura degli effetti collaterali (16%).

Ricerca quantitativa: risultati

1. Vissuto e impatto della malattia nelle donne malate

Dalle interviste individuali condotte con donne affette da patologia psichica, spesso non emerge una piena consapevolezza di malattia, ma la sensazione che a un certo punto della propria vita qualcosa sia cambiato.

"essere bipolare per me è come essere un pendolo che oscilla e che va da un estremo all'altro"

"è come una meteora, qualcosa che viene gettato violentemente e poi si spera che se ne vada"

La presenza della malattia, la consapevolezza più o meno profonda che "qualcosa non va", determina un abbassamento dell'autostima e una **rivalutazione in negativo della propria efficacia come persona.**

"mi sentivo malata, mi nascondevo, non mi riconoscevo più… non tenevo più ai vestiti, ad essere una donna piacente, mi trascuravo… mi sentivo una perdente"

La paziente vive il momento della diagnosi come un'etichettatura, un **passaggio irreversibile** da "come ero prima" a "come sono adesso". Tale vissuto è ancora più forte nelle donne che hanno avuto l'esperienza di un familiare con malattia mentale.

"mi hanno detto che sono una bipolare come mio padre… e già in quel momento ho capito come sarebbe stata la mia vita."

Spesso da questo primo momento di auto-etichettatura deriva **la difficoltà di comprendere effettivamente il significato della malattia e di cogliere il momento della diagnosi come l'inizio di un percorso di cura / trattamento.**

"io non ero mai stata una persona ansiosa, ci rimasi un po' male, non mi riconoscevo…"

"non sapevo bene che cosa intendessero con bipolarismo, poi ne ho sentito parlare in tv e ho capito, praticamente dicendomi così mi avevano detto che ero una pazza, inguaribile..."

"aspetto di sentirmi meglio per sospendere il trattamento… non credo che dovrò andare avanti a vita"

Nel complesso le donne con malattia psichica dichiarano di non ricercare attivamente informazioni, anche dopo aver ricevuto una diagnosi: l'unico riferimento è rappresentato dallo **psichiatra e/o dal caregiver.**

La figura del caregiver rappresenta un imprescindibile caposaldo per le pazienti, anche se talvolta la sua presenza viene vissuta dalla paziente in modo ambivalente: è di aiuto e supporto ma allo stesso tempo limita e contiene.

La malattia determina uno stato di dipendenza dagli altri con **necessità di supporto** costante da parte di una o più persone di riferimento per lo svolgimento delle normali attività quotidiane (in particolare le pazienti schizofreniche) e spesso anche per garantire una corretta assunzione del trattamento.

Nella maggior parte dei casi la paziente non riesce ad avere/mantenere un **lavoro** che consenta un'effettiva indipendenza a livello economico. Tale aspetto, oltre a rimarcare l'inevitabile condizione di dipendenza dagli altri, diviene un **importante elemento** di criticità, incrementando la percezione di 'inefficacia' della paziente come donna e come persona e intaccando ulteriormente la fiducia nelle proprie capacità.

"mi rendo conto che anche quando mi affidano un lavoretto io vado nel panico… mia cognata ha provato a darmi dei lavoretti da fare a casa, ma più li facevo e più me ne dava, alla fine un giorno mi sono ritrovata a distruggere tutto…"
"il fatto di non avere un lavoro è davvero frustrante…un lavoro ti consentirebbe di tenere la testa impegnata almeno per un po'…"

3. Vissuto e impatto della malattia nelle donne caregiver

Le caregiver si sentono "incatenate": la malattia è vissuta in prima persona plurale.
Nella maggior parte dei casi è la famiglia di origine ad assumersi la responsabilità di gestione del paziente. Il disagio psichico espresso a livello familiare diventa un'esperienza che influenza fortemente i percorsi di vita dei parenti, li condiziona in modo totalizzante, ristrutturando inevitabilmente, in modo globale e profondo, le relazioni all'interno del nucleo familiare.
Le caregiver vedono nel paziente un forte bisogno di aiuto e di sostegno; ciò le porta a vivere in modo ancora più ingente il loro costante impegno.
Di fatto la malattia psichica influenza pesantemente la vita delle caregiver, non solo da un punto di vista affettivo ma anche pratico, investendo tutti i principali ambiti (lavoro, famiglia, vita sociale e tempo libero).

4. Stigma sociale

Le caregiver denunciano, in particolare, l'incapacità della società a mettere a

fuoco la malattia e di conseguenza a relazionarsi con il malato.
Forte è la percezione della presenza di uno stigma sociale strettamente connesso al pregiudizio rispetto alla malattia mentale.
Lo stigma risulta allo stesso tempo "subito" ed "agito" dalle donne con malattie mentali e talvolta anche dalle loro caregiver: le donne subiscono il pregiudizio percepito dalla società verso di loro e si isolano, prendendo a loro volta le distanza dagli altri per evitare il giudizio ma soprattutto nel timore di un rifiuto.

SPUNTI DI RIFLESSIONE

A tutt'oggi la malattia psichica è gravata da una forte stigmatizzazione sociale, fondata sugli stereotipi della imprevedibilità, pericolosità e desocializzazione, quale conseguenza di una scarsa e scorretta informazione. Del resto, come risulta dalla nostra indagine, indipendentemente dall'esperienza personale, i canali non scientifici sono la fonte privilegiata di informazione.

Per quanto i disturbi psichici siano percepiti come vere e proprie malattie da diagnosticare e curare alla stregua delle patologie fisiche, i farmaci sono riconosciuti come terapia principale in poco più della metà delle intervistate. Prevale, infatti, un atteggiamento di scarsa fiducia nei farmaci (solo una donna su cinque crede nella possibilità di guarigione completa) e di timore sulla possibilità di diventarne dipendenti o sui possibili effetti collaterali.

C'è dunque molto da lavorare per riuscire a contrastare la carenza di informazioni, la disinformazione e i pregiudizi che riguardano i disturbi psichici. La malattia mentale "fa paura" perché oscurata dal diffuso e radicato timore che non ci possa essere via di uscita, possibilità di cura.

Mentre la percezione verso le malattie oncologiche è mutata radicalmente negli anni (soprattutto per alcuni tumori in particolare, come quello al seno), questo percorso non si è ancora realizzato per le patologie che afferiscono alla sfera psichiatrica. Questo atteggiamento più fiducioso e positivo ha senza dubbio contribuito a diffondere una cultura della prevenzione e della diagnosi precoce dei tumori che manca totalmente nell'approccio alla malattia mentale. Emblematico, in tal senso, quanto emerso in una ricerca svolta da Onda nel 2010 sul tema "Donne e depressione", coinvolgendo oltre 1000 soggetti, da cui era risultato che le donne temono molto di più la depressione (considerata incurabile dal 54% del campione) rispetto al tumore al seno (ritenuto incurabile solo dal 24% del campione).

Se dunque da un lato è necessario promuovere attività di sensibilizzazione "sociale" dall'altro è cruciale puntare su un'efficace azione di sensibilizzazione di coloro che sono in prima linea nella gestione dei malati, gli **psichiatri.**

È fondamentale che gli operatori abbiano un approccio al paziente più clinico e personalizzato che manageriale. Lo psichiatra ha, infatti, un ruolo determi-

nante nell'avvicinare i pazienti alle cure e nel favorire la compliance al programma terapeutico nel tempo, che è il presupposto fondamentale per garantirne l'efficacia. Senza dubbio questo rappresenta uno degli aspetti più difficili: gli studi condotti sull'aderenza alle terapie farmacologiche, fenomeno complesso influenzato da molteplici fattori, riportano tassi costantemente più bassi nelle popolazioni psichiatriche rispetto ad altre condizioni mediche, soprattutto là dove prevale una scarsa consapevolezza di malattia (come nel caso dei pazienti schizofrenici).

Se da un lato c'è la difficoltà da parte del paziente a comprendere la necessità e l'importanza di intraprendere le cure, dall'altro spesso prevalgono la paura e la scarsa fiducia verso i farmaci. Ecco che allora lo specialista ha un compito importantissimo nel favorire una maggior consapevolezza di malattia (da cui deriva la necessità di una cura farmacologica), nel "motivare" i pazienti (nella misura possibile in relazione alla singolo caso specifico e alla patologia), nel far superare le maggiori reticenze, nel mitigare dubbi e timori e nel coinvolgere gli stessi caregiver in modo da perseguire un intervento coordinato, sinergico ed efficace.

La cura farmacologica potrà, infatti, dare i suoi risultati solo se il paziente è bene seguito e monitorato.

Cruciale è instaurare un'alleanza terapeutica, fondata sulla condivisione delle modalità e degli obiettivi del trattamento, non solo con il paziente ma anche con il caregiver che rappresenta in moltissimi casi e soprattutto in alcune gravi

patologie psichiche - come la schizofrenia - il canale di “interazione e comunicazione” tra lo specialista e il malato.

I benefici di un clima empatico e collaborativo nella relazione terapeutica si estendono anche al superamento degli ostacoli, quali la mancanza di insight e lo stigma percepito, che compromettono la compliance del paziente e ostacolano l’accesso alle cure. In questo contesto, aspetti rilevanti sono la personalizzazione e la semplificazione del trattamento farmacologico: scegliere il farmaco in base alle caratteristiche specifiche del singolo paziente e alle modalità di somministrazione che determinino il minor disagio possibile al ricevente rappresentano presupposti fondamentali ai fini del mantenimento di un’aderenza al programma terapeutico stabilito.

Molto si deve lavorare per far comprendere l’utilità della terapia farmacologica, non solo quale strumento di controllo dei sintomi ma, in senso più ampio, di miglioramento della qualità della vita. Dalla nostra ricerca emerge come le aspettative verso terapie farmacologiche siano piuttosto basse, sovrapponibili tra le donne che non hanno avuto esperienza e coloro che invece l’hanno personalmente vissuta. In tal senso, un ruolo cruciale è svolto dai farmaci innovativi in psichiatria, la cui efficacia, pur non potendo tradursi in caso di malattie croniche - come ad esempio la schizofrenia - in “guarigione”, consente il recupero funzionale personale e sociale del malato, restituendogli la sua dignità.

A tal proposito, è opportuno evidenziare il fatto che in oltre il 70% dei casi i

disturbi mentali compaiono entro i 25 anni, riducendo così notevolmente le possibilità di sviluppo personale e professionale di molti giovani.

Risulta opportuno valorizzare il ruolo del **caregiver**, spesso poco e mal informato sulla patologia psichica, attraverso un'interazione attiva e sinergica con lo psichiatra e una rete di supporto adeguata. Essere caregiver di un **malato** con patologia mentale comporta, infatti, un peso di fatica fisica e psicologica, un carico di sofferenza e spesso di solitudine, che non hanno pari. I gruppi di discussione svolti nell'ambito della ricerca qualitativa hanno ben documentato questo aspetto, evidenziando come la malattia psichica condizioni le dinamiche familiari e investa tutte le sfere della vita del caregiver.

Il malato ha diritto alla sua dignità come persona.

La malattia psichica, come emerso dall'indagine qualitativa, determina un abbassamento dell'autostima e una rivalutazione in negativo della propria efficacia come persona. Ma alla persona deve essere restituito quello che la malattia tende a sottrarre. Per questo risulta cruciale il ruolo della terapia farmacologica quale strumento per la cura dei sintomi e per il recupero del proprio "funzionamento".

I colloqui individuali svolti nell'ambito della ricerca qualitativa con le donne ammalate, hanno evidenziato una percezione ambivalente della presenza del caregiver: da un lato un aiuto, dall'altro un contenimento. Questo è un aspetto molto interessante, da interpretare, a nostro giudizio, quale espressione del desiderio da parte dei pazienti di "uscire" dalla bolla di isolamento in cui spesso si trovano confinati, di emergere e di potersi riappropriare della propria vita.

CONCLUSIONI. AZIONI PER IL FUTURO.

- Promuovere un'azione di **informazione sociale** che diffonda messaggi positivi sull'importanza della diagnosi precoce e sulla curabilità dei disturbi psichici, resa oggi possibile dall'impiego di nuove terapie sempre più efficaci;
- Valorizzare il ruolo dello **psichiatra**, sensibilizzando gli operatori sull'importanza di un approccio personalizzato al paziente e di una partnership attiva con il caregiver per avvicinare precocemente il malato alle cure e garantire l'aderenza al programma terapeutico nel tempo;
- Offrire al **malato** un approccio clinico-terapeutico multidisciplinare e personalizzato che ne consenta il recupero funzionale e affiancare percorsi protetti per il suo reingresso nella vita sociale e di relazione;
- Implementare le strategie di aiuto, supporto e promozione della figura del **caregiver.**

NOTE

PER RIMANERE SEMPRE AGGIORNATO SEGUICI SU :

www.schizofrenia24x7.it

www.facebook.com/mjc24x7it

Realizzata grazie al contributo di:

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF Johnson&Johnson

Cod.100111098

Onda : Via Cernaia 11 • 20121 Milano • T. 02.29015286 • info@ondaosservatorio.it • www.ondaosservatorio.it