

Il più grande nemico della
conoscenza non è l'ignoranza
ma l'illusione della conoscenza

Stephen Hawking

40 anni

2018: due anniversari

1978: Legge 180 in Italia, superamento dell'Ospedale Psichiatrico, inizio dell'era "post-manicomiale" della psichiatria.

Evento fortemente simbolico anche a livello internazionale.

Aspettativa del superamento della cronicità e della disabilità psichiatrica.

40 anni

2018: due anniversari

1978: Formulazione del “credo” biomedico negli Stati Uniti. Incremento progressivo degli investimenti nella ricerca nel campo delle neuroscienze.

Aspettativa dell'identificazione delle cause biologiche delle malattie mentali.

Il destino delle due grandi promesse

- Quali **esiti sostanziali** l'approccio psicosociale da una parte e quello biomedico dall'altra, hanno prodotto sulle vite delle persone con disturbi mentali gravi e dei loro familiari?

L'ESITO CLINICO

Quanto influiscono gli interventi farmacologici sulle psicosi?

Accurate revisioni della letteratura dimostrano che **“i tassi di guarigione dei pazienti ricoverati in ospedale dopo l'introduzione dei farmaci antipsicotici (intorno al 1955) non sono migliori di quelli dei ricoverati nella decade precedente o nelle prime due decadi del XX secolo”**

Hegarty et al., 1994; Warner, 2004; Jääskeläinen et al., 2013



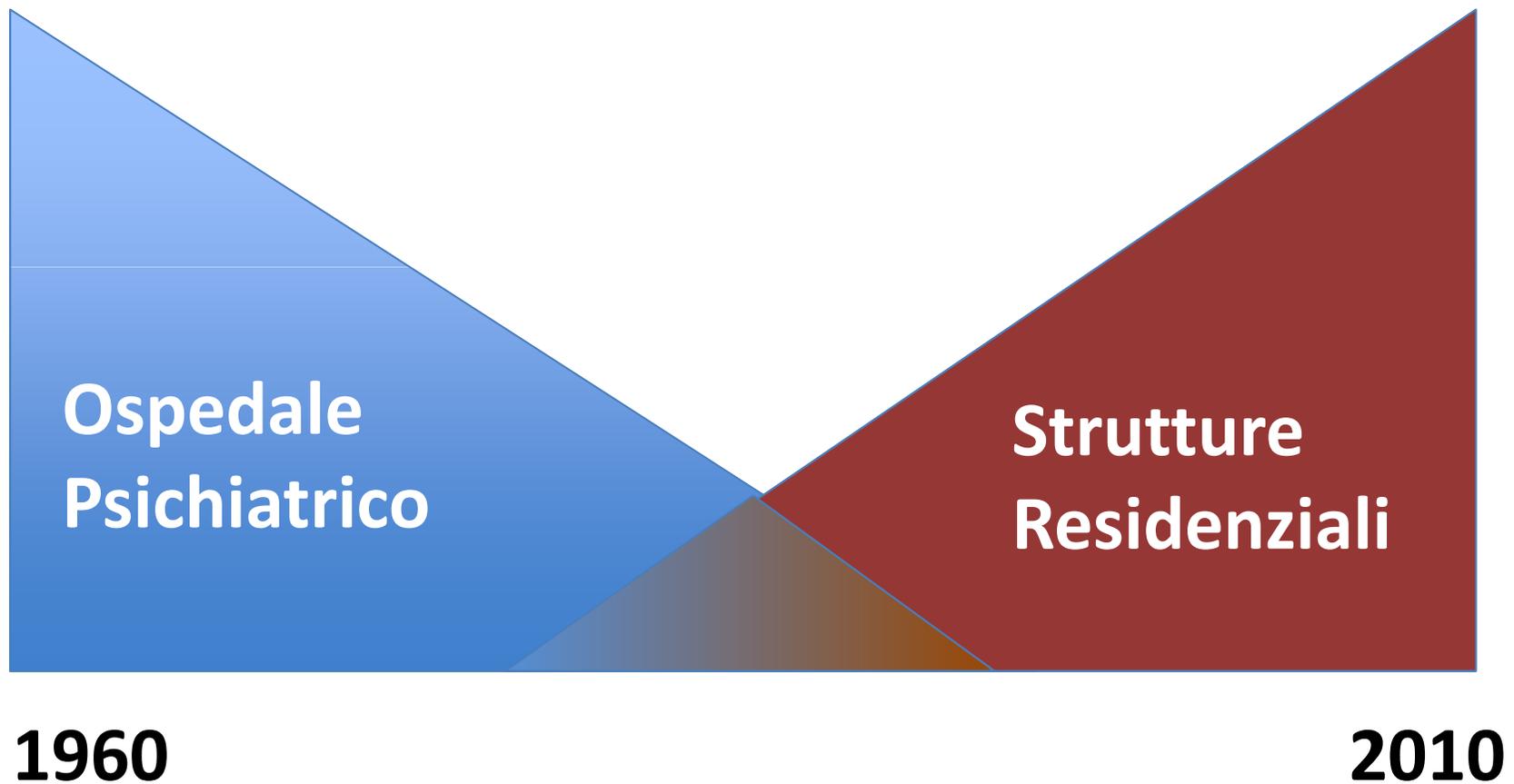
Hans Christian Fibiger

già Vice Presidente del Neuroscience Discovery Research and Clinical Investigation, presso **la Eli Lilly and Company**; attualmente Chief Scientific Officer at **Valeant Pharmaceuticals International**.

La psicofarmacologia è in crisi. I dati sono sotto i nostri occhi ed è chiaro che un grande esperimento è fallito: nonostante decenni di ricerche e miliardi di dollari investiti, da oltre trent'anni non un solo farmaco con nuovo meccanismo d'azione ha raggiunto il mercato della psichiatria [...] quasi tutte le maggiori industrie farmaceutiche hanno ridotto grandemente o hanno abbandonato progetti di ricerca e sviluppo di nuovi psicofarmaci.

Fibiger, *Schizophrenia Bulletin*, 2012

L'ESITO PSICOSOCIALE

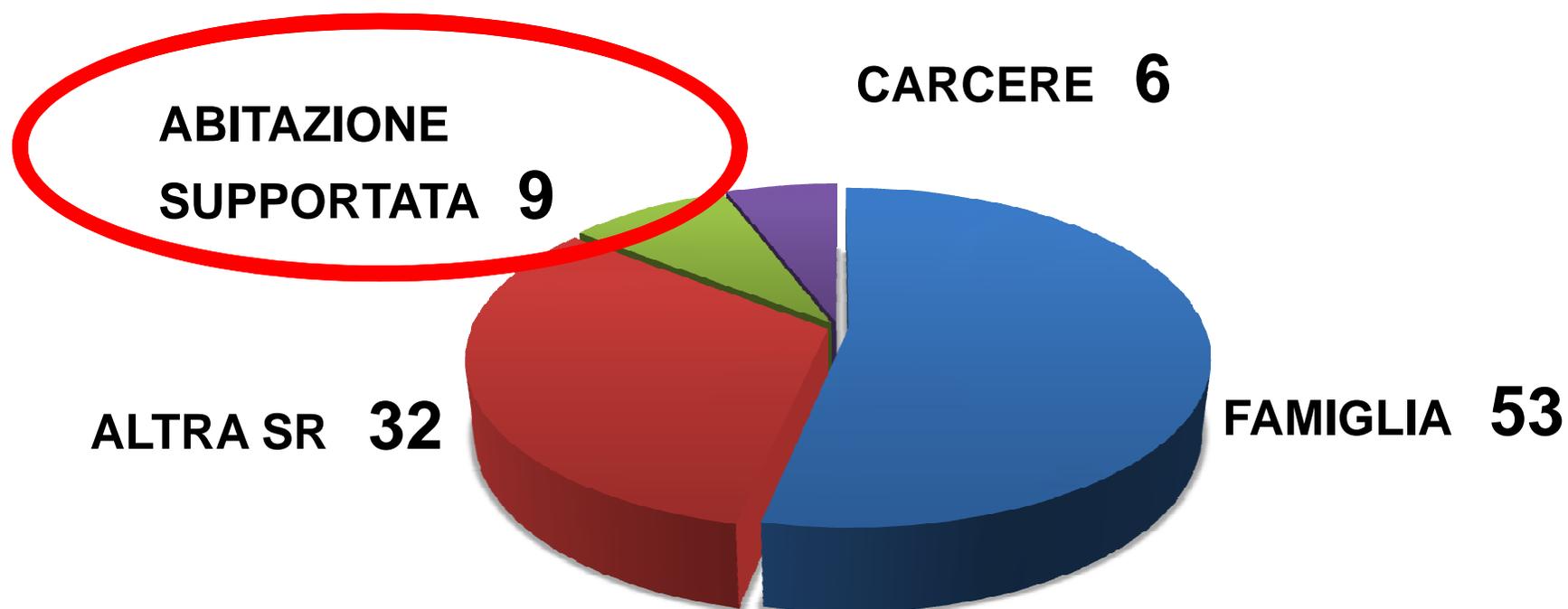


Studio *PERDOVE*

Progetto Epidemiologico Residenze Dimissione Ospiti E Valutazione Esiti

403 pazienti ospiti di strutture residenziali h24 - Anno 2010

Dimessi dopo un anno: 25,8 %



de Girolamo et al., 2013

Dall'Ospedale Psichiatrico al "Sistema Residenziale"

- Livelli qualitativi dell'assistenza certamente superiori
- **Malgrado l'obiettivo delle strutture riabilitative sia l'inclusione sociale, di fatto un elevato numero di persone resta comunque confinata a medio-lungo termine in luoghi separati dalla comunità**

Malattia e salute

Non riusciremo mai ad avere una scienza medica finché manterremo separata la spiegazione dei fenomeni patologici dalla spiegazione dei fenomeni normali della vita

Claude Bernard, fondatore della medicina sperimentale, 1865

Che cosa produce salute mentale?

- Realizzazione di sé (esercizio dell'autodeterminazione, *self-agency*)
- Senso di auto-efficacia
- Capacità di sperare
- Trarre soddisfazione da attività che contribuiscono alla vita della propria comunità
- Resilienza
- Ricerca di supporto e relazioni sociali
- Spiritualità
- Intimità
- Privacy
- Reddito

Esiti desiderati: *da chi?*



Differenti percezioni dell'outcome da parte di diversi stakeholder

European Psychiatry 27 (2012) 426–431



Available online at
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com/en



Original article

Remission as perceived by people with schizophrenia, family members and psychiatrists

A. Karow*, D. Naber, M. Lambert, S. Moritz
on behalf of the EGOFORS initiative

Department of psychiatry and psychotherapy, psychosis early detection and intervention centre (PEDIC), centre for psychosocial medicine, university medical center Hamburg-Eppendorf, Martinistrasse 52, 20246 Hamburg, Germany

ARTICLE INFO

Article history:
Received 24 August 2010
Received in revised form 11 January 2011
Accepted 12 January 2011
Available online 14 May 2011

Keywords:
Schizophrenia
Remission
Functional outcome
Subjective well-being

ABSTRACT

Introduction. – Studies indicate that patient-rated outcomes and symptomatic remission as defined by the remission in schizophrenia working group rely on different assumptions. The aim of this observational study was to assess symptomatic remission by patients with schizophrenia, family members and psychiatrists and to compare their assessments with standardized criteria and clinical measures.

Methods. – One hundred and thirty-one patients with schizophrenia (DSM-IV), family members and psychiatrists assessed remission within the European Group on Functional Outcomes and Remission in Schizophrenia (EGOFORS) project. Symptoms (Positive and Negative Syndrome Scale [PANSS]), functional outcome (Functional Recovery Scale in Schizophrenia [FROGS]), subjective well-being (SWN-K) and demographic characteristics were investigated.

Results. – Remission assessed by psychiatrists showed the best accordance with standardized remission (80%), followed by remission assessed by family members (52%) and patients (43%). Only in 18%, patients, relatives and psychiatrists agreed in their assessments. Good subjective well-being was most important for remission estimated by patients, good subjective well-being and symptom reduction by family members, and finally better symptom scores, well-being and functioning by psychiatrists.

Discussion. – Self- and expert-rated clinical outcomes differ markedly, with a preference on the patients' side for subjective outcome. Symptomatic remission as assessed by the standardized criteria plays a secondary role for patients and relatives in daily clinical practice. A more thorough consideration of patients' and caregivers' perspectives should supplement the experts' assessment.

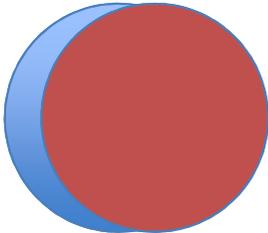
© 2011 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

1. Introduction

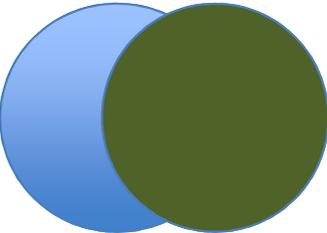
The definition of symptomatic remission of the remission in

Valutazione
della
remissione in
base ai criteri
RSWG

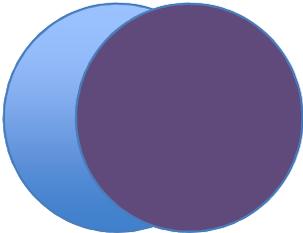
Concordanza dei punti di vista



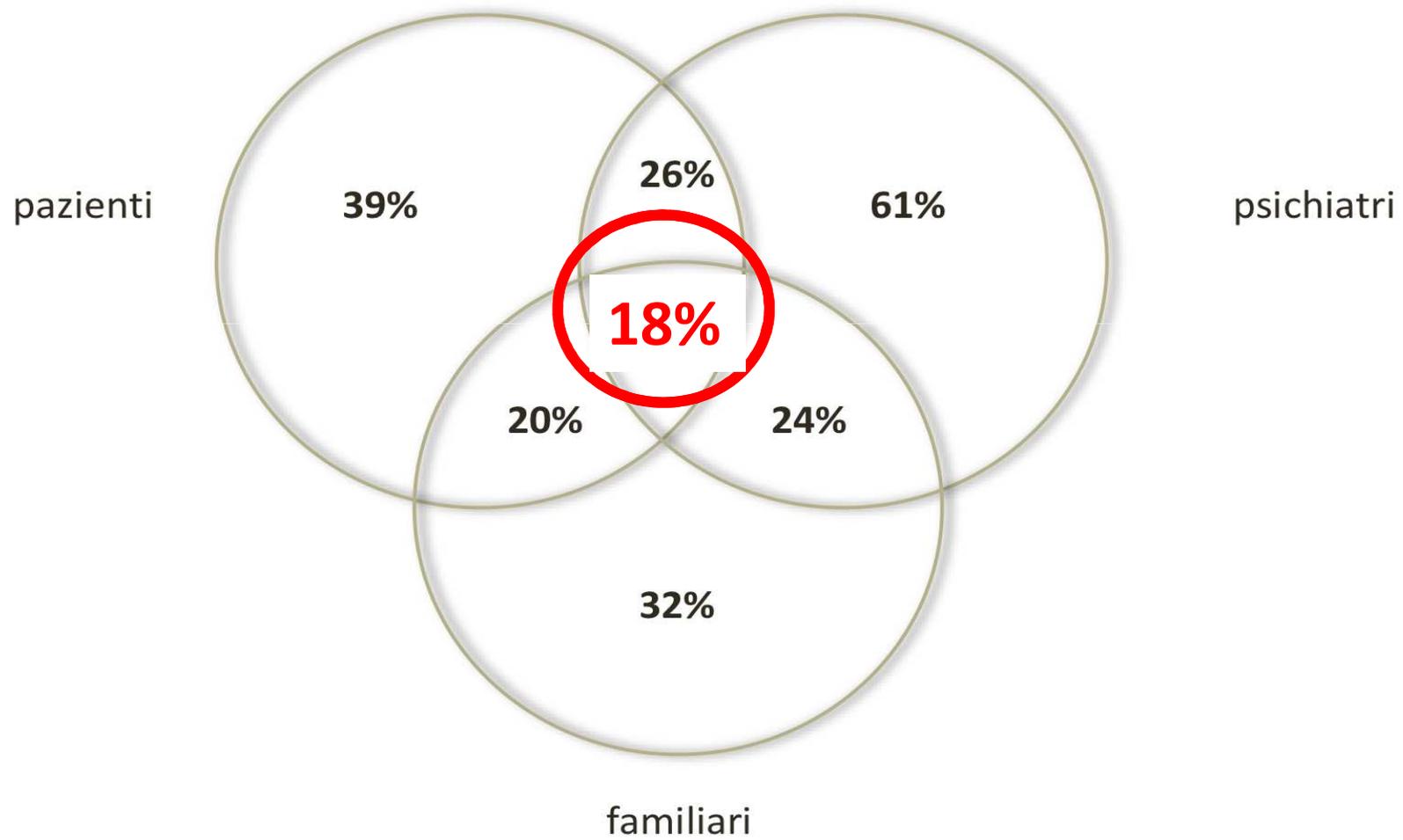
PSICHIATRI
CURANTI
80%



PAZIENTI
43%



FAMILIARI
52%



Karow et al., 2009

Quali esiti “desiderano” le persone con disabilità psichiatrica?

- Un luogo decoroso in cui vivere
- Un impiego e/o l'opportunità di contribuire alla vita della propria comunità
- L'istruzione e la formazione
- La famiglia, gli amici
- Le opportunità ricreative.
- In altri termini, **le persone con disabilità psichiatriche desiderano esattamente le stesse cose cui chiunque altro nella società aspira.**
- E, come tutti gli esseri umani, esse vogliono fare scelte e poter decidere tra più opzioni.

Attitudini degli operatori verso le persone con disturbi mentali

Studio di Zurigo, 2006

- Gli operatori dei servizi psichiatrici mostrano **più attitudini negative verso la malattia mentale rispetto alla popolazione generale**
- Gli autori dello studio concludono che gli operatori dei servizi **dovrebbero combattere la stigma dentro di sé, prima che combatterlo nell'opinione pubblica.**

Il punto di vista degli operatori

Gli operatori di strutture residenziali condividono poco o per nulla le aspirazioni verso soluzioni abitative indipendenti espresse da un'ampia quota di utenti”

Necessità di specifici training per gli operatori finalizzati a migliorare la comunicazione con gli utenti e a fornire loro un efficace sostegno lungo il perseguimento degli obiettivi desiderati

Fakhoury, Priebe & Quraishi, 2005

Disabilità = Dipendenza istituzionale?

- Più che essere attribuibile unicamente alla disabilità del paziente, la dipendenza istituzionale sembra essere un fenomeno interattivo, relazionale, alimentato anche dai pregiudizi e dalla mentalità degli operatori e dall'organizzazione dei servizi
- In particolare, il desiderio di una vita indipendente è scarsamente o per nulla condiviso dagli operatori

Necessità di ri-concettualizzare la disabilità e la cronicità psichiatrica

- Disabilità psichiatrica non come processo degenerativo dovuto alla persistenza di uno squilibrio o lesione che esita nella disfunzione, ma come **effetto di ripetuti fallimenti di tentativi di recuperare il senso di sé, di una progettualità, di un'identità positiva.**
- Cronicità come effetto dei “sogni infranti”.

Necessità di ri-concettualizzare la disabilità e la cronicità psichiatrica

- Consapevolezza che il processo riabilitativo non può avere successo se non è il più possibile autodiretto dal paziente.
- Processo che deve farsi strada, una strada lunga e tortuosa, lungo la quale l'azione della psichiatria rischia di essere più un ostacolo che una risorsa.

Train and Place: **vite sospese**

“È stato un grave errore, nell’ambito della salute mentale, quello di trattare la persona come se fosse sospesa a tempo indefinito in un episodio acuto che fatica a risolversi.

Ciò ha condotto molte persone a mantenere in sospesa la propria vita per anni, se non per decenni, nell’attesa che i neuro-trasmittitori tornassero in equilibrio prima di potere prendere nuovamente il controllo della propria vita.”

Dare senso alla propria vita

“Inquadrare il disturbo come effetto dell’impatto di fattori biologici sulla vita della persona, non coglie il vero punto critico, che riguarda piuttosto **come la persona fallisce nel tentativo di dare senso a ciò che le accade.**”

Lysaker & Lysaker, 2006

- Un approccio interattivo alla malattia mentale significa in sostanza introdurre il ruolo dei determinanti sociali non solo nel modello biologico ma anche e soprattutto nelle strategie di intervento e progettazione dei servizi di salute mentale.
- Questa è la decisione radicale che fa transitare questo dibattito dallo stadio di riflessione epistemologica a quello di salute pubblica.

Saraceno, 2018