

Operatori
sanitari

TIME TO
COMMIT TO
POLICY
CHANGE

Schizofrenia

Implicazioni della politica per gli operatori sanitari

Wolfgang Fleischhacker

Celso Arango

Paul Arteel

Thomas R E Barnes

William Carpenter

Ken Duckworth

Silvana Galderisi

Martin Knapp

Stephen R Marder

Norman Sartorius

La preparazione e la pubblicazione di queste raccomandazioni sono state finanziate da un contributo educativo di F. Hoffmann-La Roche, che non ha esercitato alcuna influenza editoriale sul contenuto

Autori

Professor Wolfgang Fleischhacker (Chair)

Innsbruck Medical University, Innsbruck, Austria

Professor Celso Arango

Hospital General Universitario Gregorio Marañón, CIBERSAM, Madrid, Spagna

Mr Paul Arteel

GAMIAN-Europe, Bruxelles, Belgio

Professor Thomas R E Barnes

Imperial College London and West London Mental Health NHS Trust, Londra, Regno Unito

Professor William Carpenter

Maryland Psychiatric Research Center, University of Maryland School of Medicine, Baltimore, MD, USA

Dr Ken Duckworth

National Alliance on Mental Illness, Arlington, VA, USA

Professor Silvana Galderisi

Second University of Naples, Napoli, Italia

Professor Martin Knapp

London School of Economics and the Institute of Psychiatry, King's College London, Londra, Regno Unito

Professor Stephen R Marder

Semel Institute, UCLA, and the VA Desert Pacific Mental Illness Research Education and Clinical Center, Los Angeles, CA, USA

Professor Norman Sartorius

Association for the Improvement of Mental Health Programmes, Ginevra, Svizzera

Questa pubblicazione evidenzia le raccomandazioni e le azioni chiave per gli operatori sanitari contenute nella relazione completa, *Schizofrenia – È il momento di impegnarsi per il cambiamento delle politiche socio-sanitarie*, reperibile nel sito:

<http://www.oxfordhealthpolicyforum.org/schizophrenia-time-to-commit-to-policy-change>

Gli autori desiderano ringraziare il Professor Howard H Goldman per il sostegno e la consultazione sul documento. La relazione completa è stata approvata dalle seguenti organizzazioni:

- American College of Neuropsychopharmacology
- American Psychiatric Nurses Association
- Brain & Behavior Research Foundation
- European Brain Council
- European College of Neuropsychopharmacology
- European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness
- European Federation of Psychiatric Trainees
- Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks – Europe
- National Alliance on Mental Illness
- National Council for Behavioral Health
- Royal College of Psychiatrists
- Schizophrenia International Research Society
- Vinfen
- World Federation for Mental Health

Raccomandazioni per il cambiamento delle politiche socio-sanitarie

La schizofrenia ha un profondo impatto personale, sociale ed economico. Inoltre l'atteggiamento delle Istituzioni nei confronti della schizofrenia provoca pregiudizio e discriminazione.

Raccomandiamo pertanto ai policy makers nazionali, regionali e locali i seguenti interventi nell'ambito delle politiche socio-sanitarie:

1. Creare un pacchetto assistenziale integrato basato sull'evidenza per le persone con schizofrenia che risponda alle loro esigenze di salute mentale e fisica. Questo pacchetto deve essere corroborato con un approccio integrato dagli operatori sanitari coinvolti nel trattamento delle persone affette da schizofrenia e sostenuto dal sistema sanitario e dai servizi educativi e di ricerca.
2. Fornire sostegno alle persone con schizofrenia, per favorirne l'integrazione e la permanenza nella comunità, e sviluppare meccanismi per guidarle attraverso il sistema previdenziale e occupazionale spesso complesso per promuoverne la guarigione. Si dovranno sviluppare e implementare linee guida e programmi educativi per sostenere l'inclusione delle persone con schizofrenia nella comunità, nel mondo del lavoro e della scuola.
3. Realizzare programmi concreti di supporto, informazione ed educazione alle famiglie e ai caregiver su come migliorare l'assistenza ai soggetti che convivono con la schizofrenia con il minimo impatto possibile sulla loro vita personale.
4. Consultare gli operatori sanitari e altri interlocutori direttamente coinvolti nel trattamento della schizofrenia, comprese le organizzazioni che sostengono le persone che convivono con la schizofrenia, le loro famiglie e i loro caregiver, per riesaminare, aggiornare e migliorare periodicamente le politiche di gestione della schizofrenia.
5. Fornire un supporto commisurato all'impatto della patologia, per la ricerca e lo sviluppo di nuove terapie che migliorano le prospettive globali per le persone con schizofrenia, incluse le terapie mirate al trattamento dei sintomi negativi e delle disfunzioni cognitive.
6. Stabilire continue e regolari campagne di sensibilizzazione adeguatamente finanziate per accrescere la comprensione della schizofrenia da parte del pubblico, sottolineare l'importanza di atteggiamenti sociali positivi verso le malattie mentali, evidenziare il supporto disponibile per la gestione della schizofrenia e dissuadere gli atteggiamenti e le azioni discriminatorie. Queste campagne devono essere parte integrante dei piani d'azione di routine.

Le nostre raccomandazioni sono basate sull'evidenza della ricerca, sulla consultazione con gli stakeholder e sugli esempi della migliore pratica, in tutto il mondo.

Riepilogo esecutivo

Questa relazione riassume l'evidenza e il consenso emersi dalle discussioni di un gruppo internazionale di psichiatri, ricercatori, personale infermieristico specializzato, pazienti e caregiver competenti ed esperti nel campo della schizofrenia. Il gruppo si è incontrato diverse volte e ha dato un apporto di livello mondiale alla base di evidenze clinico-scientifiche per la schizofrenia, unitamente a informazioni di prima mano sulla realtà pratica della vita quotidiana con la patologia.

Questo gruppo eterogeneo ha raggiunto tre precise conclusioni basate sull'evidenza.

- La possibilità di un esito positivo per le persone con schizofrenia è migliorata in modo considerevole negli ultimi decenni; con la gestione appropriata, molte persone affette da questa patologia, possono ora raggiungere una qualità di vita accettabile.
- Un approccio moderno alla gestione della schizofrenia deve essere mirato a condurre i pazienti lungo un percorso verso il ripristino della funzionalità normale, oltre ad alleviare i sintomi fastidiosi.
- L'ulteriore cambiamento verso prospettive più positive per la schizofrenia richiede un fondamentale cambiamento della politica.

Migliorare la cura della schizofrenia – una priorità della politica sanitaria

La tutela e il trattamento delle persone affette da disturbi mentali sono riconosciuti dalle Nazioni Unite come un diritto dell'uomo.¹ La libertà dal pregiudizio, dall'abuso, dalla discriminazione e dall'ostilità, e il diritto di ricevere le migliori terapie disponibili sono stabiliti nel Piano d'azione globale per la salute mentale dell'Organizzazione delle Nazioni Unite,² che sottolinea l'impiego di terapie evidence-based e la responsabilizzazione (l'empowerment) delle persone affette da disturbi mentali. Nel corso degli ultimi 20 anni, il trattamento della schizofrenia è migliorato, ma per molte persone affette da questa patologia è ancora difficile vivere una vita produttiva nella società. Il miglioramento dell'assistenza fornita alle persone con schizofrenia deve essere una priorità della politica sanitaria.

Impatto della schizofrenia

La schizofrenia colpisce il benessere di una persona, riduce l'aspettativa di vita ed è tra le principali 10 cause di disabilità a livello globale.³ Almeno 26 milioni di persone convivono con la schizofrenia in tutto il mondo,⁴ ed il doppio ne è affetto indirettamente (ad es. i caregiver). Con l'assistenza e il supporto appropriati, le persone con schizofrenia possono ristabilirsi e condurre una vita gratificante nella comunità, con un esito positivo potenziale fino al 50% dei casi.^{5,6} Nel 2012, in Europa, il costo totale stimato per i disturbi psicotici come la schizofrenia è stato di €29 miliardi – pari a €5.805 per paziente per anno.⁷ Negli Stati Uniti, si calcola che il costo totale annuo della schizofrenia ammonti a \$62 miliardi.⁸

Conseguenze sociali per le persone che convivono con la schizofrenia

Per quanto gli atteggiamenti della società siano migliorati, molte persone con schizofrenia devono ancora confrontarsi con l'isolamento sociale, il pregiudizio e la discriminazione, che ostacolano la possibilità di condurre una vita produttiva nella società. Questa discriminazione può scoraggiarle a cercare aiuto per la loro patologia e ostacolare anche le loro relazioni

personali e le loro attività lavorative. Inoltre, l'impatto della schizofrenia è gravoso su familiari e amici, che forniscono gran parte dell'assistenza giornaliera. Per alcuni caregiver il peso del carico assistenziale è talmente elevato che interferisce con lo svolgimento dei loro ruoli lavorativi e sociali e richiede pertanto politiche atte a garantire un sostegno più adeguato. Il miglioramento dell'assistenza delle persone con schizofrenia deve essere perciò una priorità della politica sanitaria.

Porre l'accento sulla recovery

Negli ultimi quattro decenni è cresciuto il movimento che pone l'accento sull'importanza della recovery (ripresa, recupero, ristabilimento), oltre al miglioramento sintomatico, come obiettivo del trattamento nelle persone affette da schizofrenia. Ciò ha portato all'accettazione diffusa che sia possibile un certo grado di recupero del funzionamento sociale e lavorativo, nonostante la presenza di sintomi residui, e che una completa recovery sia possibile in alcune persone affette da schizofrenia.⁹⁻¹¹

psicologici della schizofrenia verso una vita significativa nella comunità.⁹ Dal punto di vista dei pazienti, essa rappresenta un processo di sviluppo personale che, nonostante la presenza della malattia mentale, consente alla persona di sentirsi utile e realizzata.¹²

Il concetto di recovery

Il concetto di recovery dalla schizofrenia è definito in vari modi. In termini clinici, per recovery si intende spesso l'assenza di sintomi e il ristabilimento delle funzioni normali. Per una persona con schizofrenia, il recovery può essere definito come progressione oltre gli effetti

Che aiuto potete dare?

- Riconoscete e promuovete il fatto che molte persone con schizofrenia possono in effetti realizzare una vita produttiva e soddisfacente nella comunità.
- Mirate sempre al recovery come primo principio nelle raccomandazioni sulla terapia; queste raccomandazioni dovranno essere concordate tra gli operatori sanitari e la persona con schizofrenia (o eventualmente chi la rappresenta).

Integrazione degli approcci attuali nel trattamento della schizofrenia

L'adozione di un approccio integrato al trattamento della schizofrenia (cioè con la combinazione di terapie farmacologiche e psicosociali, e un'adeguata attenzione alle condizioni fisiche) migliora l'esito per il paziente.

I clinici devono quindi operare nell'ambito di un team multidisciplinare composto da operatori sanitari, erogatori dei servizi sociali e altre agenzie pertinenti (ad es. autorità responsabili dell'assegnazione degli alloggi).

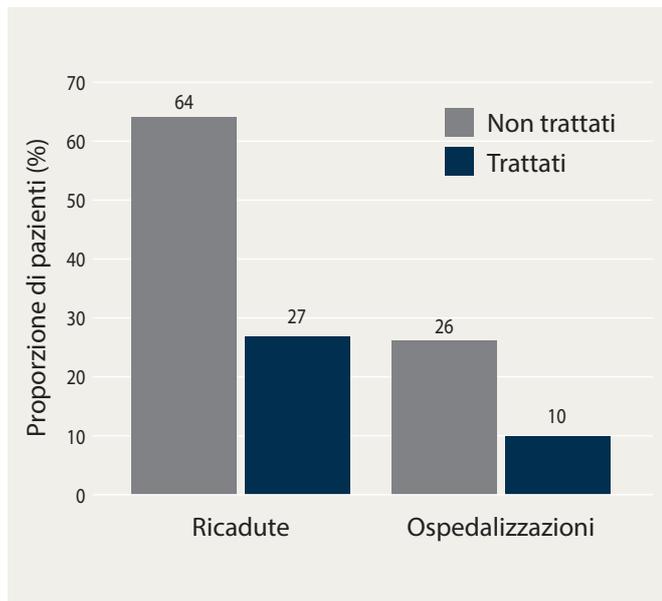


Figura 1. La terapia a lungo termine con i farmaci antipsicotici riduce significativamente il numero di ricadute (a 7–12 mesi) e il numero di ospedalizzazioni nei pazienti con schizofrenia, rispetto al placebo (dati tratti da un’analisi combinata di 65 studi clinici).¹⁵

L’approccio farmacologico

I farmaci antipsicotici sono efficaci nel trattamento degli episodi psicotici acuti e della schizofrenia all’esordio.^{9,13} È importante ricordare che con il trattamento tempestivo della psicosi agli stadi iniziali è possibile evitare gli effetti negativi di una lunga durata della psicosi non trattata.¹⁴ L’uso a lungo termine del trattamento farmacologico riduce di circa il 60% il rischio sia di ricaduta che di ricovero ospedaliero nelle persone con schizofrenia (Figura 1).¹⁵ Grazie alla prevenzione delle ricadute ed al miglioramento dell’insight, i farmaci antipsicotici possono fornire un periodo di stabilità, agevolando sia l’introduzione che una migliore adesione a ulteriori programmi terapeutici, quali quelli psicosociali.¹⁶

I sintomi comportamentali, come l’ostilità e l’aggressione, sono comuni nella schizofrenia, ed esiste evidenza che rispondano al trattamento antipsicotico.¹³ In generale, la buona adesione alla terapia risulta associata a bassi livelli di aggressione,^{13,17} e le persone con schizofrenia che aderiscono alla terapia, e sono clinicamente stabili, non risultano più violente della popolazione generale.¹⁷

Limiti delle attuali terapie antipsicotiche

Gli antipsicotici sono efficaci nel ridurre i sintomi positivi della schizofrenia (ad es. deliri e allucinazioni) e il comportamento suicidario,⁹ ma i loro effetti sono limitati sui sintomi negativi (ad es. apatia e mancanza di motivazione) e sulla compromissione cognitiva.^{13,18,19} Questo è molto preoccupante, perché i sintomi negativi ed il deterioramento cognitivo sono associati alla compromissione del funzionamento lavorativo e sociale, e rappresentano una barriera significativa al conseguimento di una reale indipendenza nella vita quotidiana.¹³ Sono in corso di studio nuovi approcci terapeutici, mirati alla scoperta di farmaci innovativi efficaci contro i sintomi negativi ed il deterioramento cognitivo.^{18,19}

Gli antipsicotici sono inoltre associati ad una serie di effetti collaterali che possono essere molto fastidiosi e limitare l’aderenza alla terapia, riducendo quindi il potenziale di recovery. I profili di tossicità variano da un antipsicotico all’altro, ma i sintomi motori e le alterazioni metaboliche ed ormonali sono tra gli effetti collaterali più comuni.

La sfida dell’aderenza alla terapia

L’aderenza alla terapia antipsicotica è spesso scarsa nelle persone con schizofrenia;²⁰ i motivi principali sono illustrati nella Tabella 1. La mancata adesione è comunemente associata a ricadute,²¹ spesso con conseguente ospedalizzazione, anche se questa associazione potrebbe riflettere la possibilità che la non-aderenza alla terapia sia un sintomo del peggioramento del disturbo. Inoltre, la scarsa adesione alla terapia aumenta la probabilità che le persone con schizofrenia abbiano un funzionamento a lungo termine scadente, siano violente,¹⁷ siano sottoposte ad arresti giudiziari²² o tentino il suicidio.²³ È interessante osservare che l’appartenenza a organizzazioni dei pazienti o a gruppi di auto-mutuo-aiuto (AMA) può influire positivamente sull’aderenza alla terapia.²⁴

La schizofrenia resistente al trattamento

Molti pazienti manifestano solo una risposta parziale al trattamento; anche quando si raggiunge la remissione,

Tabella 1. Motivi principali per la scarsa aderenza alla terapia antipsicotica.

- Informazioni insufficienti sulla malattia e sul trattamento
- Mancato miglioramento dei sintomi psicotici
- Effetti collaterali problematici (che possono essere alleviati se il paziente interrompe la terapia)
- Mancata consapevolezza della necessità del trattamento
- Difficoltà finanziarie (specialmente in paesi colpiti da crisi economica)
- Complessità degli schemi terapeutici¹³
- Timore della discriminazione
- Relazione scadente tra medico e paziente
- Mancanza di supporto dai caregiver

Che aiuto potete dare?

- Incoraggiate l'aderenza alla terapia comprendendo i motivi che ne sono alla base e coinvolgete il paziente nelle decisioni terapeutiche.
- Attenetevi ai principi della buona pratica prescrittiva; evitate, se possibile, le polifarmacoterapie e l'uso di dosi eccessive, e considerate misure terapeutiche alternative appropriate negli stadi iniziali della malattia per i pazienti che ne facciano richiesta.
- Promuovete la terapia personalizzata, basando il trattamento sulla scelta e sulle preferenze di chi lo riceve.
- Monitorate attentamente i pazienti per gli effetti collaterali e intervenite se opportuno.
- Collaborate con i caregiver e fornite informazioni ed educazione ai pazienti sui gruppi di AMA e sulle organizzazioni dei pazienti, per aiutarli a migliorare la loro aderenza alla terapia e a prevenire le ricadute.

la totale assenza di sintomi è evidente solo in pochi.^{18,25} Inoltre, fino a un terzo delle persone con schizofrenia risponde in modo scadente ai farmaci antipsicotici, ed alcuni possono sviluppare una forma di schizofrenia resistente alla terapia.¹³ In questi casi è possibile migliorare i sintomi, ma questi devono essere gestiti e monitorati in modo specialistico,²⁶ e l'intervento tempestivo può contribuire a evitare il trattamento prolungato con medicinali inefficaci.

Terapie psicosociali e schizofrenia

Le terapie psicosociali sono importanti nel trattamento della schizofrenia (Tabella 2). Migliorano la funzionalità

dei pazienti nella comunità, che può a sua volta portare a miglioramenti clinici.²⁷ La base di evidenze per alcune psicoterapie è talmente forte che vi sono solide ragioni per provarle prima di altri trattamenti potenziali. Queste terapie possono migliorare in misura sostanziale il benessere e la qualità di vita dei pazienti, e devono essere disponibili per tutte le persone con schizofrenia. È importante ricordare che le persone che sono affette dalla schizofrenia, e le persone che li assistono, possono offrire una visione potente ed eloquente della patologia. Gli interventi peer-led hanno pertanto un posto importante nel trattamento della schizofrenia, e questo approccio è stato attivamente promosso sia negli Stati Uniti che nel Regno Unito.^{6,28}

Tabella 2. Benefici potenziali delle terapie psicosociali.^{12,29-37}

Intervento	Benefici potenziali
Trattamento assertivo di Comunità (ACT)	Riduzione della percentuale di senzatetto e della durata dei ricoveri negli alti utilizzatori dei servizi (ma impatto limitato sul funzionamento sociale e sull'occupazione)
Terapia cognitivo-comportamentale per la psicosi	Riduzione dei sintomi sia positivi che negativi e delle alterazioni dell'umore, e miglioramento del funzionamento sociale
Intervento al primo episodio psicotico	Miglioramento della qualità della vita, del funzionamento sociale e dell'aderenza alla terapia
Training cognitivo	Miglioramento delle funzioni cognitive e del funzionamento psicosociale
Psicoeducazione familiare	Qualche miglioramento del funzionamento sociale e dell'empowerment; ^{12,32} anche i familiari riferiscono livelli di stress ridotti e migliori relazioni familiari
Supporto dei pari e formazione per l'autogestione della malattia	Miglioramento dell'empowerment e dell'abilità di gestire la malattia; miglioramenti dei sintomi, della fiducia e della qualità di vita
Training delle abilità sociali	Miglioramenti del funzionamento sociale e riduzione dei tassi di recidiva
Supported employment (Occupazione assistita)	Aumento dei tassi di occupazione competitiva e riduzione delle ospedalizzazioni; aumento delle ore di lavoro e dei salari percepiti Miglioramento dell'autostima e della qualità di vita
Trattamento integrato del concomitante abuso di sostanze	Riduzioni dell'uso di sostanze e degli arresti giudiziari; miglioramento del funzionamento sociale

Limiti delle terapie psicosociali

Le terapie psicosociali potrebbero non essere appropriate nel caso in cui i sintomi non fossero ben controllati e i pazienti non avessero consapevolezza della loro patologia e della necessità di trattamento. La selezione dei pazienti, ad esempio, può essere importante ai fini di un esito positivo: in genere i

soggetti molto motivati rispondono al training cognitivo meglio di quelli meno motivati.³⁸ Inoltre, se non trattate con farmaci antipsicotici, alcune persone possono peggiorare se sono stressate da interventi psicosociali.³⁹ Il costo di alcune terapie può essere inoltre proibitivo nei paesi dove non sono erogate dai servizi sanitari pubblici.

Che aiuto potete dare?

- Stabilite una forte alleanza terapeutica con i pazienti e i loro familiari, e accertatevi che le raccomandazioni sugli obiettivi e sulle strategie terapeutiche siano seguite grazie a queste alleanze.
- Incoraggiate i pazienti guariti a condividere le loro esperienze con gli altri, a fungere da "role model" per i pazienti in terapia, e a fornire a questi il supporto appropriato durante questo processo.
- Considerate l'impiego di terapie psicosociali già nelle prime fasi della malattia.

Gestione delle malattie fisiche concomitanti

La schizofrenia è associata ad un onere sostanziale di malattie fisiche: in media, le persone con schizofrenia muoiono 15–20 prima della popolazione generale.^{40–42} Questo onere è dovuto ad una serie di fattori, fra cui:

- un'alta frequenza di comportamenti nocivi alla salute (ad es. fumo, alcol, abuso di sostanze)
- sottodiagnosi della malattia fisica⁴³
- minore accesso all'assistenza sanitaria rispetto alla popolazione generale (inoltre, quando viene fornita, è troppo tardi e l'assistenza è di qualità scadente)^{41,44}
- effetti collaterali della terapia farmacologica
- maggiore rischio di malattia cardiovascolare
- suicidio

- autostigmatizzazione (le persone con schizofrenia possono essere restie a richiedere l'assistenza sanitaria per timore di pregiudizio e discriminazione)
- auto-negligenza o cura personale inadeguata, come conseguenza della schizofrenia.

Talvolta viene riservata scarsa attenzione al trattamento della malattia fisica nelle persone affette da malattia mentale.⁴¹ Negli ultimi anni si sono registrati dei miglioramenti che hanno portato ad un maggiore coordinamento dei servizi sanitari, con un ruolo prominente assegnato ai medici di medicina generale. Anche i caregiver sono sempre più coinvolti nel monitoraggio del benessere fisico delle persone con schizofrenia, e formano 'un'alleanza terapeutica' con gli operatori sanitari.

Che aiuto potete dare?

- Prestate attenzione alle esigenze di salute fisica dei pazienti con schizofrenia. Monitorate attivamente la salute dei pazienti e misurate i fattori di rischio in modo opportuno.
- Offrite interventi mirati a liberare dalla dipendenza dal fumo e dall'abuso di alcol e di sostanze tutte le persone con schizofrenia che possano averne bisogno. Questi interventi devono essere parte integrante dell'assistenza sanitaria mentale per le persone con schizofrenia.
- Accertatevi che alle persone con schizofrenia non sia impedito di cercare o di ricevere l'assistenza appropriata per la loro salute fisica.

Creazione di un ambiente di supporto che promuove la recovery

Il miglioramento dell'ambiente migliora il controllo dei sintomi e del funzionamento

La creazione di un ambiente di supporto in cui le persone con schizofrenia possono procedere verso la recovery è il fulcro del trattamento della schizofrenia. Trovare e mantenere un posto di lavoro, essere in grado di gestire le finanze personali, e instaurare e mantenere buone relazioni interpersonali sono esigenze chiave delle persone affette da schizofrenia; la funzione sociale spesso migliora quando queste esigenze sono soddisfatte.⁴⁵ Le persone con schizofrenia, tuttavia, incontrano spesso pregiudizio e discriminazione nella ricerca di un posto di lavoro o di un corso di formazione,

o nel tentativo di instaurare relazioni strette.⁴⁶ Questi atteggiamenti negativi verso la schizofrenia possono essere risolti in modo efficace con campagne di sensibilizzazione indirizzate al pubblico.⁴⁷ È importante che le campagne educative siano continuative, perché le singole campagne hanno un effetto limitato.⁴⁸

Una prospettiva sociale scadente

Nella società odierna è inaccettabile che la disoccupazione nei pazienti affetti da schizofrenia sia 6–7 volte superiore a quella della popolazione generale, e che solo 10–20% abbiano un posto di lavoro

competitivo.^{12,49} L'occupazione assistita è efficace e deve essere incoraggiata, e sono necessari migliori meccanismi per guidare le persone attraverso i sistemi previdenziali e occupazionali. Inoltre, fino ad un terzo dei senzatetto negli Stati Uniti ha la schizofrenia e il 15% delle persone affette da schizofrenia in Europa vive senza fissa dimora,⁵⁰ condizione che rappresenta un'importante barriera alla recovery. Anche il contatto con la giustizia penale è comune, ma può essere prevenuto da servizi d'intervento precoce e di alta qualità.³⁵ Bisogna fare di più per identificare la schizofrenia precocemente e per avviare la terapia appropriata al più presto per ridurre le conseguenze sociali.

In prima persona

“[Lo psichiatra] mi ascoltò pazientemente, mi diede la dose giusta di medicinali e dopo 6 mesi diagnosticò la schizofrenia. Mi descrisse cos'era la malattia e mi diede dei riferimenti di letteratura da leggere per aiutarmi a capire la malattia. Ricordo di essere stato in salotto con mia madre, trascorrendo ore a leggere tutto quello che trovavo.”

Da Scotti P. *Schizophr Bull* 2009;35:844–6.⁵¹

Informare e ispirare

Le informazioni per le persone con schizofrenia sul sostegno disponibile per trovare un lavoro o un'abitazione e per altri problemi sono spesso scarse. I gruppi di advocacy, i gruppi di AMA e i gruppi di ex-pazienti volontari, che lavorano con altri pazienti affetti da malattie mentali, possono offrire l'educazione e consigli utili per risolvere preoccupazioni individuali. Gruppi come l'Alleanza Nazionale sulla Malattia Mentale (NAMI, National Alliance on Mental Illness), la Federazione Europea delle Associazioni delle Famiglie di Persone Affette da Malattia Mentale (EUFAMI, European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness) e l'Alleanza Globale delle Reti a Sostegno delle Malattie Mentali (GAMIAN, Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks) hanno un influsso sempre maggiore sulla cura delle persone affette da schizofrenia. Queste organizzazioni si battono per sostenere le persone affette da malattia mentale, forniscono informazioni e formazione, ed effettuano campagne contro la stigmatizzazione e la discriminazione, e tanto ancora.

Che aiuto potete dare?

- Intervenite al più presto possibile quando i soggetti manifestano i segni e i sintomi iniziali della schizofrenia.
- Informate i pazienti sui gruppi di advocacy e AMA che possono assistere nel processo di recovery e offrire utili consigli e supporto.
- Collaborate con i policy maker e altri stakeholder, promuovete la consapevolezza che un ambiente solidale è essenziale per la recovery nelle persone con schizofrenia, e incoraggiate l'uso di misure efficienti per realizzarlo.
- Collaborate con altri stakeholder per garantire che programmi efficaci di psicoeducazione e campagne di informazione per il pubblico siano appropriatamente mirati e implementati, e che i servizi peer-led siano adeguatamente sostenuti e resi disponibili per tutti coloro che possono trarne beneficio.
- Accertatevi che le esigenze delle persone delle minoranze etniche affette da schizofrenia siano identificate e gestite in un modo culturalmente appropriato.

Conclusioni

- **Vite migliori per le persone che convivono con la schizofrenia:** questo è un obiettivo realizzabile! Abbiamo fatto tanti progressi verso questo traguardo negli ultimi anni, ma c'è ancora tanto che possiamo (e dobbiamo) fare. Un'assistenza di successo richiede un **approccio di equipe integrato**, che coinvolga psichiatri, una serie di operatori sanitari, erogatori di servizi di assistenza sociale e altre agenzie esterne; richiede inoltre la collaborazione con le persone con schizofrenia, le loro famiglie e altre fonti di supporto. Per i sistemi sanitari privati, questo approccio integrato richiederà l'attento allineamento dei meccanismi di rimborso per sostenere l'assistenza di alta qualità.
- Un secondo prerequisito per il successo dell'assistenza è **il finanziamento adeguato** – almeno equivalente a quello per altre patologie, come il cancro e le malattie cardiache – per la ricerca, le terapie, i servizi e la formazione dei futuri operatori sanitari nel campo della salute mentale. Attualmente, l'entità del finanziamento delle terapie psicosociali efficaci da parte dei sistemi sanitari pubblici varia da un paese all'altro; di conseguenza a molti pazienti è negato il trattamento. Occorre inoltre un maggiore supporto per la conduzione di studi indipendenti di interventi potenzialmente vantaggiosi.
- Per implementare le raccomandazioni riportate nella parte iniziale e nel corpo di questa relazione sarà necessario **coinvolgere tutti gli stakeholder**. Con l'impegno di tutti, sarà possibile realizzare il cambiamento.

Bibliografia

1. United Nations. Disponibile nel sito: <http://www.un.org/documents/ga/res/46/a46r119.htm> (Data di accesso: 30 agosto 2013).
2. World Health Organization. Disponibile nel sito: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66/A66_R8-en.pdf (Data di accesso: 30 agosto 2013).
3. Murray CJL, Lopez AD. Burden of disease. A comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries, and risk factors in 1990 and projected to 2020. Cambridge, MA: Harvard School of Public Health, on behalf of the World Health Organization and the World Bank, 1996.
4. World Health Organization. Disponibile nel sito: http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/2004_report_update/en/ (Data di accesso: 30 agosto 2013).
5. Harding CM *et al.* *Am J Psychiatry* 1987;144:727–35.
6. Bellack AS. *Schizophr Bull* 2006;32:432–42.
7. Gustavsson A *et al.* *Eur Neuropsychopharmacol* 2011;21:718–79.
8. Wu EQ *et al.* *J Clin Psychiatry* 2005;66:1122–9.
9. Lieberman JA *et al.* *Psychiatr Serv* 2008;59:487–96.
10. Warner R. *Curr Opin Psychiatry* 2009;22:374–80.
11. Hopper K *et al.* Recovery from schizophrenia. An international perspective. A report from the WHO collaborative project, The International Study of Schizophrenia. Oxford: Oxford University Press, 2007.
12. Mueser KT *et al.* *Annu Rev Clin Psychol* 2013;9:465–97.
13. Barnes TR. *J Psychopharmacol* 2011;25:567–620.
14. Barnes TR *et al.* *Br J Psychiatry* 2008;193:203–9.
15. Leucht S *et al.* *Cochrane Database Syst Rev (Online)* 2012;5:CD008016.
16. Kern RS *et al.* *Schizophr Bull* 2009;35:347–61.
17. Arango C *et al.* *Eur Psychiatry* 2006;21:34–40.
18. Miyamoto S *et al.* *Mol Psychiatry* 2012;17:1206–27.
19. Goff DC *et al.* *Pharmacol Biochem Behav* 2011;99:245–53.
20. Lieberman JA *et al.* *N Engl J Med* 2005;353:1209–23.
21. Weiden PJ. *J Clin Psychiatry* 2007;68 Suppl 14:14–19.
22. Ascher-Svanum H *et al.* *J Clin Psychiatry* 2006;67:453–60.
23. Leucht S, Heres S. *J Clin Psychiatry* 2006;67 Suppl 5:3–8.
24. Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks-Europe. Disponibile nel sito: www.gamian.eu (Data di accesso: 30 agosto 2013).
25. Remington G *et al.* *CNS Drugs* 2010;24:9–20.
26. Mortimer AM *et al.* *Clin Schizophr Relat Psychoses* 2010;4:49–55.
27. National Institute for Health and Clinical Excellence. Disponibile nel sito: <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/11786/43607/43607.pdf> (Data di accesso: 30 agosto 2013).
28. Ahmed AO *et al.* *Psychiatr Clin North Am* 2012;35:699–715.
29. Aagaard J, Muller-Nielsen K. *Nord J Psychiatry* 2011;65:299–305.
30. van Vugt MD *et al.* *Can J Psychiatry* 2011;56:154–60.
31. Wykes T *et al.* *Schizophr Bull* 2008;34:523–37.
32. Dixon LB *et al.* *Schizophr Bull* 2010;36:48–70.
33. Cook JA *et al.* *Schizophr Bull* 2012;38:881–91.
34. Kurtz MM, Mueser KT. *J Consult Clin Psychol* 2008;76:491–504.
35. Andrew A *et al.* Disponibile nel sito: <http://www2.lse.ac.uk/LSEHealthAndSocialCare/pdf/LSE-economic-report-FINAL-12-Nov.pdf> (Data di accesso: 30 agosto 2013).
36. Knapp M *et al.* *World Psychiatry* 2013;12:60–8.
37. Fleischhacker W, Stolerman I. Encyclopedia of schizophrenia: focus on management options. London: Springer, 2011.
38. Medalia A, Richardson R. *Schizophr Bull* 2005;31:942–53.
39. Hogarty GE *et al.* *Arch Gen Psychiatry* 1974;31:603–8.
40. Tiihonen J *et al.* *Lancet* 2009;374:620–7.
41. Thornicroft G. *Br J Psychiatry* 2011;199:441–2.
42. Laursen TM. *Schizophr Res* 2011;131:101–4.
43. Crump C *et al.* *Am J Psychiatry* 2013;170:324–33.
44. The Schizophrenia Commission. Disponibile nel sito: <http://www.schizophreniacommission.org.uk/the-report/> (Data di accesso: 30 agosto 2013).
45. Tyrer P, Bajaj P. *Adv Psychiatr Treat* 2005;11:232–8.
46. Thornicroft G *et al.* *Lancet* 2009;373:408–15.
47. Leff JP, Warner R. Social inclusion of people with mental illness. Cambridge, UK; New York: Cambridge University Press, 2006.
48. Stuart HL *et al.* Paradigms lost: fighting stigma and the lessons learned. Oxford: Oxford University Press, 2012.
49. Organisation for Economic Co-operation and Development. Disponibile nel sito: <http://www.oecd.org/health/theoecdmentalhealthandworkproject.htm> (Data di accesso: 30 agosto 2013).
50. Bebbington PE *et al.* *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2005;40:707–17.
51. Scotti P. *Schizophr Bull* 2009;35:844–6.

Riconoscimenti

Il sostegno per la stesura e la correzione di questa relazione è stato fornito da Oxford PharmaGenesis™ Ltd, Regno Unito, e Oxford PharmaGenesis™ Inc., USA.

La preparazione e la pubblicazione di queste raccomandazioni sono state finanziate da un contributo educativo di F. Hoffmann-La Roche, che non ha esercitato alcuna influenza editoriale sul contenuto.

© Oxford PharmaGenesis™ Ltd 2014

I pareri espressi in questa pubblicazione non sono necessariamente quelli dello Sponsor o dell'Editore. Tutti i diritti riservati. Fatta eccezione per quanto espressamente consentito dalle leggi applicabili sui diritti d'autore, nessuna parte di questa pubblicazione può essere riprodotta, memorizzata in sistemi di recupero o trasmessa in qualsiasi forma o attraverso qualsiasi mezzo, elettrico, meccanico, mediante fotocopiatura, registrazione o altro, senza il previo consenso scritto del titolare del diritto d'autore. Qualunque atto non autorizzato commesso in relazione alla presente pubblicazione può dar luogo ad azioni civili o penali.

TIME TO COMMIT TO POLICY CHANGE

Schizofrenia – È il momento di impegnarsi per il cambiamento delle politiche socio-sanitarie

Implicazioni della politica per gli operatori sanitari