

GAMIAN-Europe Convention – Blankenerge (Belgio) - 2-4 novembre 2006

“L’Impatto Economico e Sociale della Malattia Mentale: Indagine sulle Soluzioni”

Estratto delle relazioni presentate

John BOVIS – OBE – Member of European Parliament (UK) - Relatore principale

John Bovis illustra in dettaglio l’azione tesa al miglioramento della Salute Mentale della popolazione europea, azione che deve essere condotta a livello di Unione Europea e presenta a grandi linee il suo Rapporto per il Parlamento Europeo, steso in 29 punti che trattano tutti gli aspetti della Malattia Mentale e i provvedimenti da adottare e che è stato redatto in risposta e a supporto del Green Paper (Libro Verde del Parlamento Europeo). Tra gli altri commenti e suggerimenti, sollecita una politica incentrata sul paziente, che coinvolga i soggetti malati sia nelle decisioni relative alle proprie cure e al trattamento cui si devono sottoporre, sia nell’organizzazione e pianificazione dei servizi relativi alla Salute Mentale. Auspica (e sta operando a livello europeo perché si vada in questa direzione) un progresso verso sistemi e programmi di cura offerti all’interno della comunità e condivisi sul piano sociale e verso un maggiore equilibrio tra i farmaci prescritti e somministrati e la terapia. E’ fermamente convinto che si debba enfatizzare la promozione del benessere mentale e non solo fisico e conferma che, finalmente, è in questa direzione che si muovono gli organismi europei.

A John Bovis viene conferito il *GAMIAN-Europe Award 2006*, premio annuale assegnato ad una personalità internazionale operante nel settore.

Jouko KAJANOJA – Economista-sociologo (Finlandia) – Impatti Economico-Sociali dell’Esclusione

I punti principali della relazione determinano e mettono in evidenza la stretta connessione esistente tra i seguenti fenomeni: regime di welfare-state, disuguaglianza ed esclusione, fiducia, interazione e mutuo aiuto e successo di una economia legata alla condizione di benessere dell’individuo. Evidenze empiriche indicano come certi regimi di welfare-state e di politiche di protezione sociale riescano a portare a meno disuguaglianza e a meno esclusione e per conseguenza determinino maggior fiducia e interazione nella società, cosa che alla resa dei conti si traduce in una economia più stabile e in maggior benessere a vantaggio di tutti, malati e sani, e non solo di quelli che rischiano di diventare degli esclusi. I costi diretti dell’esclusione - ad esempio conseguenze economiche di persone escluse dal lavoro per problemi mentali, o stima calcolata per un bimbo di 10 anni che a 28 anni costerà dieci volte più di un giovane normale - sono notevoli. Sarebbe quindi molto sensato per le economie nazionali investire di più in politiche e provvedimenti mirati ad evitare l’esclusione. Esamina anche i costi indiretti dell’impatto economico legato all’esclusione, altrettanto importanti, quali ad esempio quelli derivanti da una politica che si occupa solo marginalmente dello stato sociale, o di una politica di povertà tout court, che si risolve in pura e semplice povertà, e ne sono una testimonianza incontestabile le differenze enormi esistenti tra il Nord e il Sud del mondo, il Sud comprendendo tutti i paesi del terzo mondo.

Bert VAN DEN BERG - Eli Lilly, (USA) - Le prospettive dell’Industria Farmaceutica

Nel sottolineare l’unicità e la peculiarità del singolo, essendo ognuno di noi un essere unico, Van Den Berg insiste sul fatto che la salute è cosa assolutamente personale e individuale, che come tale va trattata, e che di conseguenza rifiuta soluzioni di cura standardizzate, uguali per tutti. E questo vale per la salute fisica e ancora maggiormente nel caso si tratti di Salute Mentale. Focalizza il discorso sulla psichiatria, dove le differenze sono assai profonde da caso a caso ed esiste una diversificazione a molti livelli, per cui non è possibile considerarla nella totalità. In psichiatria, è il

curante colui che deve chiedere al paziente che cosa vuole, e cercare di agire di conseguenza e nella direzione indicatagli, e non porre delle domande alle quali il malato mentale non può obiettivamente essere in grado di rispondere. Risulta quindi evidente l'importanza dell'integrazione e della personalizzazione delle cure, di un sistema di cure in cui il paziente è parte attiva e che sia ottimizzato a tutti i livelli. Inoltre è essenziale, per ottenere un sistema migliore di integrazione, che si stabilisca una connessione tra le diverse regole e legislazioni delle diverse nazioni. In questa direzione il sistema medico, e anche quello dell'industria farmaceutica, hanno ancora molto lavoro da fare ed è bene che si affrettino a farlo.

Prof. Paolo Lucio MORSELLI MD (Francia) – Funzione sociale alterata nei pazienti bipolari – costi economici e sociali – importanza di supporto sociale adeguato

E' stato recentemente osservato un alterato funzionamento sociale in pazienti bipolari stabilizzati. Alla luce di questi dati è stata riesaminata l'incidenza dell'impatto del Disordine Bipolare sugli stili di vita, i costi economici e sociali derivanti, e l'importanza di un supporto sociale. Ne sono scaturiti 17 importanti relazioni relative alla percezione del disturbo da parte del paziente e della famiglia e sul loro stile di vita. I risultati di tutte le relazioni dicono che l'impatto del disturbo è alto, che le relazioni con la famiglia ne vengono spesso molto danneggiate e che lo stigma e il rifiuto all'interno della famiglia costituisce un grave problema. L'ostilità è dovuta spesso a mancanza di corretta informazione e non comprensione della situazione. La maggior parte degli interpellati denuncia inoltre come concausa presenza di stigma, ritardi in diagnosi corrette, alto livello di disoccupazione o grossi problemi nel mantenere un impiego. I costi economici indiretti dei pazienti bipolari, dovuti in gran parte ad alterato funzionamento sociale, in Europa sono molto alti, come pure sono elevati quelli sociali che includono disoccupazione, disgregazione dei nuclei familiari e suicidio. Recenti dati confermano che un adeguato supporto sociale e educazione nella materia possono ridurre gli effetti negativi consentendo un rapido reinserimento nella società e una diminuzione dei costi indiretti. Ne deriva la necessità reale di educazione mirata, informazione e conoscenza dei programmi da parte di pazienti, famiglie, medici e pubblico, con conseguente riduzione dello stigma e pregiudizi connessi e aiuto per una diagnosi corretta. Promuovere e aumentare interventi di questo genere deve essere il compito prioritario di una Organizzazione di Appoggio retta da Pazienti, operante nel campo della salute mentale.

David McDaid – LSE (UK) - Aspetti economici concernenti la Malattia Mentale

L'impatto socio-economico di una inadeguata politica della Malattia Mentale è serio e il rinvenimento e assegnazione dei fondi è inadeguato in tutti i paesi d'Europa. Solo una piccola parte della torta va alla Salute Mentale: dall' 1.5% al 6.9% del totale, variante a seconda dell'alto o basso tasso di reddito e del prodotto interno lordo dei paesi. Molte ragioni possono spiegare una tale situazione: economia debole, governi che non considerano la salute mentale come problema prioritario, famiglie e pazienti non in grado di pagare, stigma che incoraggia le differenze. I soldi non sono tutto, ma le riforme vanno fatte e per farle sono necessari finanziamenti sufficienti: ogni società deve decidere quanto è disposta a pagare per avere benefici addizionali. L'impatto dei costi sociali, quali il pregiudizio, la discriminazione, l'enorme costo dei suicidi, la depressione nei soggetti adulti, il costo di bambini con persistente comportamento antisociale e il peso finanziario dell'esclusione sociale e della disoccupazione (il 90% dei pazienti vorrebbero lavorare in qualche modo) sono molto alti, stimati attorno al 3-4% del prodotto interno lordo del paese. L'investire denaro in interventi effettivi e mirati (programmi di prevenzione, eguali opportunità nelle possibilità di lavoro) potrebbero produrre sostanziali benefici, certamente anche estesi ad altri campi oltre a quello della salute mentale. Ed è necessario coinvolgere seriamente le lobbies politiche.

Albert PERSAUD (UK) - GAMIAN-Europe Basic Standards Audit

Albert Persaud illustra nel dettaglio i protocolli di base "GAMIAN-Europe Standards" redatti sulla base di categorie molto articolate per consentire al GAMIAN-Europe di proporre standards comuni, con l'intento di rendere più omogenei e più efficienti i sistemi dei servizi per la salute mentale vigenti nei vari paesi europei molto diversi tra loro nel gestire, all'interno della comunità,

pazienti colpiti da Malattia Mentale Grave (categoria comprendente tutte le patologie più gravi, quali, tra le altre, schizofrenia, disordine bipolare, depressione maggiore, disordini schizo-affettivi). Il “Basic Standards Audit”, tradotto, è stato presentato ufficialmente e adottato in Egitto e in Cina e lo sarà presto in Nuova Zelanda. E’ chiaro che gli Standards dovranno essere adattati e studiati tenendo conto delle varie situazioni locali, sviluppati nel corso di anni e soggetti alle risorse disponibili . I dati base sui quali si articolano i protocolli sono la dimensione della popolazione fruitrice di servizi di salute mentale , il numero di individui con diagnosi di Malattia Mentale Grave, l’età, il sesso, l’appartenenza etnica del paziente, la correlazione che può esserci tra diagnosi, età, sesso ed etnia del paziente, il numero di professionisti addetti ai servizi. Gli Standards individuano le differenze nello sviluppo e nella prestazione dei servizi in Europa, delineano norme di procedura efficaci, sono uno strumento per le associazioni di pazienti per trattare e interloquire con governi, politici, esperti del settore e altri enti e organizzazioni quali la Commissione Europea. E concordano con il dettato della nuova dichiarazione per la Salute Mentale in Europa dell’ OMS e con la Commissione Europea redattrice del Libro Verde : migliorare la salute mentale della popolazione cercando di adottare una strategia comune per gli stati membri UE.

Relazioni presentate da Associazioni membri GAMIAN-Europe

Pieter Overduin (The Netherlands) – “Conseguenze socio-economiche della malattia mentale nel lavoro, reddito e relazioni sociali – ricerca delle soluzioni

Pieter Overduin, uscito ormai dal tunnel della malattia, riferisce ai presenti la sua esperienza personale. Autore di due libri , impiegato per cinque anni nel settore della psichiatria sociale cronica quale supervisore delle attività e oggi conferenziere sulla materia che gli è familiare, ovvero il disturbo maniaco-depressivo, è riuscito ad aver ragione della malattia (grazie anche a un notevole sense of humour) entrandovi dentro e focalizzando tutta la sua attenzione sull’essere umano, sulle sue possibilità e i suoi talenti e partecipando in maniera attiva allo sviluppo del sistema sanitario della salute mentale in Olanda. Sostiene l’importanza del parlare apertamente con gli altri della malattia , ponendo costantemente l’accento su sé medesimo, sulle proprie capacità e qualità. Insiste sulla necessità di relazioni sociali costanti ma soltanto con persone che accettano il malato per quello che è, per quello che può dare e per quanto gli deve venir dato. Sostiene che le conseguenze sociali ed economiche della patologia maniaco-depressiva sono decisamente correlate al rapporto sociale, alla possibilità di lavorare e al reddito. Non nega affatto i benefici derivanti dai trattamenti e dalle cure, che garantiscono le condizioni per poter affrontare il mestiere di vivere, ma è comunque convinto che ogni essere umano trova in sé medesimo le opportunità nella vita di fare quello che deve essere fatto.

Bill Ashdow - Presidente “Mood Disorders Society of Canada” (Canada) – “Esempi positivi di Inclusione Sociale – Esperienze a Confronto”

Il relatore , chiamato a discutere sul tema della inclusione sociale relata all’ Appoggio alla Famiglia, all’Alloggio, all’Impiego, all’Istruzione e ai Servizi nella Comunità, riferisce su due recenti Rapporti nazionali pubblicati negli Stati Uniti e in Canada. Il primo, “Lo stato della Depressione in America” , ad oggi il più importante e comprensivo, dà una panoramica della situazione negli Stati Uniti, dove la depressione costituisce oggi la causa prima di malattia, di gran lunga superiore alle cardiopatie e al diabete, è la causa principale dei suicidi (30.000 annui) e pesa sull’economia per 83 miliardi di dollari l’anno, in rapida crescita. Il rapporto denuncia oltre allo stigma, tra le altre carenze, una prevenzione inadeguata, reticente informazione al consumatore, frammentazione dei Servizi per la Salute Mentale (solo il 52% dei depressi riceve le cure necessarie) e insufficienti finanziamenti. Raccomanda e definisce come necessari precisi metodi di trattamento orientato sul paziente, competenza culturale nel trattamento della depressione, diagnosi precoce . In Canada, il Senato ha approvato il Rapporto Kirby “Fuori dall’ombra, finalmente” , primo studio nazionale,

sviluppato nel corso di 21 anni di analisi, con migliaia di testimonianze di pazienti e familiari. Il Rapporto finale, tra i 118 articoli tesi al miglioramento del sistema, stabilisce i principi basilari per migliorare la cura della malattia mentale, e cioè che la malattia mentale va vista con altrettanta serietà di quella fisica, che il paziente mentale ha diritto a uguale rispetto e considerazione, che i servizi per la malattia mentale e la malattia in generale vanno integrati, che il paziente deve essere coinvolto, nei limiti del possibile, nell'erogazione stessa dei servizi sanitari. Propone la creazione di un "Mental Health Transition Fund" (i fondi per la salute mentale devono essere investiti nell'erogazione di servizi per la salute mentale) e di una Strategia Nazionale per la Salute Mentale (tra i membri del G8 soltanto il Canada ne è privo) che sia estesa anche alle speciali popolazioni del Canada quali, tra gli altri, le popolazioni aborigene, gli immigranti e i detenuti in reparti speciali.

Yoram Cohen – Presidente ENOSH The Israel Mental Health Association (Israele) – “Esempi positivi di Inclusione Sociale- Esperienze a confronto”

Nell'ambito del tema, Yoram Cohen parla del progetto "Centro di Terapia per Famiglie", il cui scopo è aiutare le famiglie ad organizzarsi al meglio per fronteggiare con gli opportuni strumenti la malattia mentale. La ricerca ha dimostrato che è possibile ridurre la percentuale delle ricadute, incrementare la conoscenza e alleviare il peso provocato dalla malattia partecipando a strutturate terapie di gruppo. Le famiglie, interpellate sulla metodologia e attuazione dei programmi, sono invitate a partecipare a sessioni psicoeducazionali, incontri di gruppo, conferenze programmate sulla legislazione, la sessualità fra persone con disturbi mentali, la salute dei bambini e gruppi di lavoro incentrati sulla conoscenza, la fiducia e la ricerca di possibili soluzioni dei problemi. Il programma prevede anche un periodo di vacanza-studio annuale in albergo, con eventi di carattere sociale. ENOSH ritiene indispensabile la collaborazione delle famiglie nella pianificazione dei programmi, essendo esse le più consapevoli dei bisogni della famiglia stessa. Altri cinque centri sono stati aperti dall'inizio dell'anno in Israele, nei quali ci si occupa anche di seguire il percorso post-ospedaliero dopo il primo ricovero, periodo nel quale è essenziale programmare l'organizzazione iniziale, fornire informazione e supporto. In questi nuovi centri i gruppi verranno seguiti in diverse lingue in base alle necessità a livello locale. In ogni centro opera un comitato di pianificazione composto da professionisti e da membri delle famiglie. E' stato fatto circolare un questionario valutativo del progetto e i risultati indicano un alto livello di gradimento da parte dei partecipanti.

Ema N. Gruner – Happy Family (Croazia) “Piano di Interventi Governativi sotto forma di Terapia di Gruppo per malati mentali cronici nella Regione di Sisacko-Moslavacka”

Viene presentato da Ema N. Gruner il Progetto Pilota (consulente dr.Mark Agius, Early Intervention in Psychosis team in Luton, Bedfordshire, UK) proposto lo scorso anno ed oggi attuato dall'Associazione Happy Family, inteso a fornire interventi, in seno alla comunità, di terapia di gruppo, di formazione di gruppi psico-educazionali, gruppi di aiuto a pazienti e appoggio a famiglie e assistenza a malati mentali cronici che patiscono privazioni sociali specialmente nelle zone rurali della Croazia, e nella fattispecie nella Regione di Sisacko-Moslavacka. I servizi sanitari per la malattia mentale vengono forniti dagli ospedali neuropsichiatrici dislocati nelle città, ma quanti vivono lontano dalle città (comprese le aree seriamente colpite dalla guerra del 1991) incontrano serie difficoltà a raggiungerli. Il Progetto, approvato e appoggiato dall'Ospedale Neuropsichiatrico Dr.I.Barbot, coprirà un ventaglio completo di servizi, monitorato e valutato con frequenza annuale, e prevederà fra gli altri regolari corsi di addestramento e tirocinio per personale infermieristico dislocati nelle zone interessate e gruppi, con scadenza mensile, di supporto alla famiglia e al paziente

Monika Nemanyte - Club 13 & Co (Lithuania) “Stato dei diritti dei pazienti negli Ospedali Psichiatrici Lituani – punto di vista dell'utente”

Monika Nemanyte è laureata in Pedagogia e traduttrice in francese-inglese e ha sperimentato due gravi episodi di disordine schizoaffettivo. Venne curata molto male dal suo psichiatra appartenente alla scuola dello psichiatra Benedetto Saraceno. Diventa membro e volontaria del "Club 13 & Co"

dove trova l'aiuto decisivo per recuperare salute e fiducia. Il Club 13 ha promosso nel 2004 una ricerca del tutto nuova in Lituania, condotta direttamente dai pazienti, sui diritti dei pazienti ricoverati in ospedale psichiatrico o in case protette. La ricerca ha coinvolto cinque ospedali o case di cura in diverse città, è stata presentata e discussa in svariate conferenze e pubblicata dalla stampa specializzata. Più di 500 pazienti adulti hanno risposto alle 21 domande del questionario. In primo luogo, la ricerca ha rivelato che la persona sofferente di disturbo mentale è più disponibile nel rispondere alle domande poste da un proponente anch'egli paziente (membro di una Associazione di Appoggio quale il Club 13) che non a chi non conosce personalmente gli effetti della malattia. I risultati finali dicono che nel complesso la situazione degli ospedali psichiatrici lituani non è negativa, anche se non proprio soddisfacente. Risulta chiaro invece il vantaggio che deriverebbe dal coinvolgimento del paziente nel settore amministrativo e nella decisione delle cure, da una maggiore disponibilità del professionista curante nel fornire informazioni al paziente, e da più precisa e aggiornata preparazione del personale giovane in materia di diritti umani.

Laila Gentzel – Foreningen Balans (Svezia) -

Laila Gentzel parte dalla constatazione che, quando una persona si ammala, vengono dolorosamente coinvolte tutte le persone che le sono vicine, che lo stigma, in maniera più o meno pesante, tocca tutti quanti e che l'ammalato è costretto ad affrontare una realtà diversa nella quale si trova isolato dalla vita normale. In più, si creano una quantità di problemi tra lo staff ospedaliero, la famiglia e anche con gli amici. In un momento di vera disperazione, nel 1997, ha trovato un modo nuovo di sopravvivenza, per sé e per gli altri. Ha elaborato un contratto ("network contract"), scritto quando il paziente è in buone condizioni di salute e si rende conto del danno grave provocato dal male quando si rifà vivo, che viene condiviso e legalmente sottoscritto da tutte le parti in causa, nessuna esclusa, e mette in correlazione le condizioni per il paziente, la famiglia, gli amici e lo staff medico. Al momento pertanto del riapparire del male (e le ricadute possono anche essere frequenti), il paziente accetterà il fatto di non aver potere nel gestire la situazione, ma dovrà avere fiducia nella famiglia, negli amici e nello staff medico che agiscono per il suo bene. Gran parte dello stigma scompare grazie all'assenza di frustrazione per mancata informazione e la persona malata si sente meno isolata perché le relazioni sociali diventano finalmente più normali e sono di efficace appoggio, venendosi a creare una sorta di utile e salutare collaborazione

Maria Luisa Zardini - "ARAP" (Italia) – "Progetto di Aiuto Psichiatrico a Domicilio"

Nato come progetto sperimentale due anni orsono, è oggi un servizio ben strutturato operante in Roma, retto da capaci figure professionali, e costituisce il collegamento tra operatori della struttura psichiatrica e paziente. Lo scopo principale è quello di migliorare le condizioni mentali del paziente per tentare di renderlo più autonomo e in grado di gestire i propri progetti individuali, senza contare poi l'appoggio sostanziale derivante alle famiglie dalla presenza di una terza figura professionale. Tutti i casi vengono attentamente esaminati e la priorità viene data ai più gravi. Gli attuali 24 utenti di questo servizio, che vivono una condizione di isolamento sociale aiutati solo dalle famiglie, sono costantemente seguiti anche fisicamente dall'operatore che individua le loro necessità e la maggior parte di essi ha raggiunto un livello di autonomia che li mette in grado di fronteggiare le molte piccole difficoltà quotidiane. L'operatore viene ovviamente documentato sulle cure farmacologiche somministrate dal servizio psichiatrico. Nel complesso, si può affermare che i risultati per paziente e famiglia sono positivi. E inoltre che un esperimento del genere costituisce anche un risparmio di costi per la comunità.

GAMIAN-EUROPE Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks

e-mail gamian-europe@clicknet.ro

tel.fax +40 21 2526011 / +40 21 252 0806

www.gamian-europe.org

Presidente: Ms. Dolores Gauc, Malta

Vice Presidente: Mr. Yoram Cohen, Israele

Segretario Generale: Mr. Paolo Lucio Morselli, Francia

