Fondazione theBRIDGE

Il libro bianco sulla schizofrenia

Fondazione
theBRIDGE

Il libro bianco sulla schizofrenia

Ringraziamenti

Per il loro contributo, i commenti e le riflessioni sul lavoro, si ringraziano:

Giuseppe Cardamone, Direttore Area Salute Mentale adulti (DSMD) Azienda USL Toscana Centro
Francesco Saverio Mennini, Professore Ordinario di Economia Sanitaria, Facoltà di Economia dell'Università "Tor Vergata", Roma
Marcello Pani, Direttore UOC Farmacia Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS Roma, Consigliere Direttivo SIFO
Fabrizio Starace, Presidente della Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica (SIEP)
Antonio Vita, Professore Ordinario di Psichiatria presso l'Università degli Studi di Brescia con incarico di Direttore della Struttura Complessa di Psichiatria UOP n. 20 della Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia
Fabiola Bologna, Onorevole Capogruppo Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati

Gruppo di lavoro

Centro Studi Fondazione The Bridge:
- Alessandro Battistella
- Luisa Brogonzoli
- Viviana De Luca
- Beatrice Nicotera
- Martina Sacchi

Coordinamento e supervisione

Rosaria Iardino, Presidente di Fondazione The Bridge
Luisa Brogonzoli, Responsabile Centro Studi Fondazione The Bridge

Finito di stampare a Dicembre 2019

Sommario

Introduzione 3

Prefazione 5

1. Schizofrenia: un inquadramento generale 7
1.1 Le caratteristiche della schizofrenia 7
1.2 Epidemiologia 9
1.3 Cause 13
1.4 Il diverso approccio alla schizofrenia nel tempo 15
BOX: Storia di una legge 17
2. Dimensione normativa della schizofrenia 21
2.1 La normativa internazionale 21
2.2 La normativa europea 23
2.2.1 Linee guida internazionali: NICE 24
2.3 La normativa italiana 26
2.4 Rappresentazione della dimensione regionale italiana 32
2.4.1 Presa in carico del paziente con schizofrenia 32
2.4.2 Residenzialità e semi residenzialità 33
2.4.3 Farmaci 34
3. La dimensione sociale della schizofrenia 37
3.1 Ricadute sociali della schizofrenia 37
3.2 Schizofrenia, stigma e isolamento sociale 39
BOX: Carta di Trieste 43
3.3 Self Stigma 44
3.4 Le ricadute quotidiane su pazienti e familiari 45
4. La presa in carico del paziente schizofrenico 49
4.1 Linee guida italiane 49
BOX: Le parole ritrovate 52
4.2 I sintomi 53
4.3 La diagnosi 56

4.4 La diagnosi precoce 56
BOX: Programma 2000: per la sperimentazione di un modello di diagnosi precoce 58
BOX: L'Emilia-Romagna e il programma di promozione per la salute e il benessere delle persone all'esordio psicotico. 59
5. I percorsi di cura 61
5.1 Una premessa: la RECOVERY. 61
5.2 "Recovery clinica" 63
5.3 Il percorso di inserimento in una Struttura Residenziale Psichiatrica . . . 68
5.4 Funzionamento sociale e "recovery personale" 73
5.4.1 Strumenti e modalità innovative di integrazione sociosanitaria . . . 77
BOX: Il Budget di Salute: cos'è 77
BOX: Il Budget di Salute nella pratica | L'esperienza di Regione Lombardia 79
BOX: Il Budget di Salute nella pratica | Il progetto aMIcittà. 80
BOX: Il Budget di Salute nella pratica | Pavia e l'esperienza di Orti Sociali Voghera. 81
BOX: Il Budget di Salute nella pratica | Il DSM dell'ASST Franciacorta e il Consorzio Cascina Clarabella. 82
BOX: Il Budget di Salute in Emilia-Romagna. 82
BOX: "Esperti per esperienza". 83
BOX: RUL. 85
BOX: RADIO. 85
BOX: COOP PANTAREI di Verona.. 86
5.5 La riabilitazione. 87
5.5.1 Gli interventi psicosociali. 88
5.6 La *compliance* del paziente schizofrenico. 91
5.7 La rete di offerta 94
5.7.1 L'assistenza territoriale 99
5.7.2 Le strutture residenziali 100
5.7.3 Le strutture semiresidenziali 100
5.7.4 I Pronto Soccorso. 100
5.7.5 I cambiamenti in atto 102
6. I costi della schizofrenia 105
6.1 Una premessa 105
6.2 L'impatto economico della malattia: quali costi. 106
6.2.1 I costi diretti della schizofrenia 108
6.2.2 I costi indiretti della schizofrenia 110
6.3 Gli altri costi della schizofrenia: Health - Related Quality of Life (HRQoL) 112
7. KAIZEN 115

7.1 Istruzioni per l'uso 115
7.2 I clinici 116
7.3 Pazienti e familiari 122
7.4 Il punto di vista delle istituzioni 126

Conclusioni 129

Glossario 131

Appendice: interviste e confronti 137

Bibliografia 139

"L'edificio della schizofrenia è costruito sulla sabbia. Vacilla e vibra al vento e, con ogni crepa nella struttura, c'è una corsa per puntellarlo per paura di ciò che potrebbe succedere senza. La prospettiva della psichiatria senza il concetto schizofrenia è orrenda solo a pensarla."

Timothy Crow

"La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non semplice assenza di malattia o di infermità."

Definizione di Salute dell'Organizzazione Mondiale della Sanità

Introduzione

Occuparsi di salute significa, per noi di Fondazione The Bridge, creare un sistema nel quale l'approccio scientifico e quello sociale siano in equilibrio.

È questo il principio che sostiene il nostro lavoro, ed è a questo principio che ci impegniamo a tener fede quando scegliamo di dedicarci all'approfondimento delle tematiche sanitarie.

Per questo motivo il Libro Bianco nasce dall'intento di meglio comprendere le complessità di un disturbo tanto invalidante qual è la schizofrenia, attraverso uno studio approfondito della psicopatologia sia dal punto di vista clinico che da quello altrettanto importante della compromissione del funzionamento sociale della persona che ne soffre.

Partendo dall'analisi epidemiologica della malattia, con un approfondimento aggiornato ai dati più recenti elaborati dal Ministero della Salute nell'ambito della salute mentale, abbiamo scelto di raccogliere informazioni e testimonianze da più regioni italiane, per fornire un contesto che fosse sufficientemente ampio e variegato da poter permettere al lettore di avere una visione chiara del sistema di presa in carico dei pazienti schizofrenici in Italia.

I disturbi psichiatrici sono ancora oggi troppo frequentemente correlati a una forte stigmatizzazione, a pregiudizi radicati nel tempo, a un sentire comune che conduce all'isolamento delle persone che ne soffrono. Per questo motivo, con la stesura di questo lavoro, abbiamo anche voluto dar voce ai pazienti e ai loro familiari, ai loro bisogni e alle loro richieste.

Dall'altro canto, i pareri dei clinici e di coloro che lavorano e collaborano nella rete dei servizi preposti alla gestione e alla presa in carico dei pazienti, hanno portato alla luce le criticità di un modello non ancora standardizzato, che si dissocia spesso da quanto disposto nelle linee guida di riferimento e che rivela quanto ancora vi sia da fare per migliorare i percorsi terapeutici e la risocializzazione del paziente schizofrenico.

Procedendo nella stesura del testo ci siamo resi conto di quanto fosse importante mettere in risalto entrambi gli aspetti sopra rilevati, ovvero l'approccio prettamente

clinico e farmacologico alla patologia e quello più psicosociale e relazionale, riproponendo nei fatti quell'integrazione tra percorsi terapeutici tanto auspicata anche dai più recenti studi scientifici.

In conseguenza di ciò, il lettore avrà modo di apprezzare sia l'impianto prettamente tecnico dei capitoli che sviluppano l'analisi della patologia rispetto agli aspetti medico-scientifici, economici ed epidemiologici, sia l'analisi sociologica più centrata sulle implicazioni della schizofrenia nel quotidiano, nella comunità, nella famiglia e nella rete.

In un'ottica propositiva e di sensibilizzazione sul tema, non ci siamo fermati alla rilevazione sterile delle criticità ad oggi presenti, ma abbiamo anche voluto dar luce a tutte quelle buone pratiche che, sia a livello delle istituzioni, in forma di investimenti e produzione normativa, che nella gestione territoriale, con l'adozione di percorsi terapeutici e di risocializzazione innovativi, potranno divenire modelli fondanti per migliorare e rendere più efficace ed efficiente il sistema di assistenza del paziente schizofrenico.

Ci auguriamo che il lavoro svolto possa essere utile a produrre una maggior consapevolezza nel pubblico e nei vari decisori/*stakeholder*, nella speranza che, tramite un ripensamento strutturale, coordinato e condiviso, si riesca a dare sempre più concretezza alle linee guida di indirizzo anche in un'ottica di continuo e necessario aggiornamento.

Rosaria Iardino
Presidente Fondazione The Bridge

Prefazione

Condivido l'obiettivo di Fondazione The Bridge di promuovere l'informazione scientifica, sanitaria e sociale divulgando temi complessi in una forma semplice, lineare e sfidante, nell'ottica di superare ostacoli e dare un percorso logico e pragmatico ai processi complessi.

In questo libro bianco si affronta il tema dei pazienti affetti da schizofrenia con un percorso che a partire dall'inquadramento della psicopatologia interroga la nostra società nell'aspetto giuridico, sociale, istituzionale analizzando i problemi e le soluzioni con uno sguardo verso futuri scenari e prospettive.

Parlare di una patologia psichiatrica non è mai cosa facile, sollecita le nostre paure che spesso non ci permettono di riconoscere la persona che si nasconde dietro la malattia e i suoi bisogni nonché di comprendere le famiglie dei pazienti che si trovano in un isolamento che può diventare annientamento.

La legge Basaglia ha riportato in primo piano le persone, le relazioni umane, ha aperto le porte del "ghetto" cercando di creare un flusso reciproco tra "dentro e fuori", tra due mondi che da tempo erano stati isolati e che invece hanno bisogno l'uno dell'altro per ritrovarsi.

Nella mia carriera di Neurologo mi è capitato spesso di avvicinarmi alla malattia psichiatrica come consulente nelle diagnosi differenziali e discutere con i miei colleghi psichiatri, percorrendo un sentiero comune tra le due discipline che ci rendeva complici nella definizione della malattia e nell'approccio diverso eppure complementare. Spesso come medico specialista ho percepito chiaramente di avere il cervello e l'anima di quella persona tra le mani e ho sentito il peso della responsabilità per il suo futuro, una persona fragile affidata alle mie cure. Bisogna fare i conti con la realtà emersa anche nei focus clinici di questo testo: la difficoltà nella gestione multi professionale, le reti spesso incompiute e non integrate, la mancanza di un pronto soccorso attrezzato per affrontare l'emergenza e la fase acuta, lo sconforto degli operatori sanitari.

Oggi il tema della patologia psichiatrica è ancora più attuale, la società è radicalmente cambiata, il sostegno della famiglia "allargata" che si prende carico del

paziente e che spesso si trova da sola a gestire la persona malata è destinata a scomparire. Gli studi epidemiologici evidenziano come tra pochi anni ci troveremo di fronte a nuclei familiari mononucleari che non saranno più in grado di compensare le carenze del sistema.

Dobbiamo pensare a modelli innovativi di assistenza adattabili alle molteplici realtà sociali e familiari da sostenere, attraverso una puntuale rilevazione del fabbisogno, una attenta definizione degli obiettivi e una pianificazione della realizzazione e del controllo dei risultati, un processo apparentemente lineare ma che per funzionare deve essere attuato in ogni sua fase.

Questo processo necessita di coraggio perché bisogna liberarsi di ciò che non funziona e riprogrammare una nuova visione nell'universo della salute mentale.

Raccomando vivamente la lettura di questo libro bianco sul tema della schizofrenia, perché aiuta a sviluppare consapevolezza e sensibilità sul tema, analizza i punti di debolezza della attuale organizzazione e ci apre ad uno spettro di soluzioni innovative che sollecitano una necessaria riflessione e una conseguente azione coordinata fondamentale per la presa in carico della persona affetta e della sua famiglia.

On. Dott.ssa Fabiola Bologna

1. Schizofrenia: un inquadramento generale

1.1 Le caratteristiche della schizofrenia

La schizofrenia è stata considerata per anni, nel nostro Paese, il principale disturbo psichiatrico. Oggi altre patologie psichiatriche stanno venendo alla ribalta, evidenziando il loro carico di complessità terapeutica e sociale, ma la schizofrenia rimane uno dei disturbi mentali più invalidanti e quello con i costi sociali più elevati, dato che la malattia ha ripercussioni gravi sia sulla persona che ne è affetta sia sui familiari.

Il termine "schizofrenia", coniato dallo psichiatra svizzero Eugen Bleuler nel 1908, ha origini greche: infatti deriva da σχίζω (*schizo*, diviso) e φρήν (*phren*, cervello), che significa 'mente divisa', e sta a indicare un processo di disgregazione-dissociazione della personalità psichica che comporta gravi disturbi nella strutturazione del pensiero, nelle relazioni affettive e in quelle con l'ambiente circostante. La malattia è collegata, inoltre, a un aumentato rischio di morte per cause naturali[1].

Infatti, le persone schizofreniche, come quelle con depressioni maggiori, hanno una maggiore possibilità di morte prematura (40-60%) rispetto al resto della popolazione a causa di problemi di salute fisica che spesso non vengono affrontati (come cancro, malattie cardiovascolari, diabete o infezione da HIV), e di tendenza al suicidio[2].

Le malattie cardiovascolari (CVD) e polmonari risultano essere la causa più comune di morte in persone affette da schizofrenia, e ciò si attribuisce a un'aumentata prevalenza di fattori di rischio come l'obesità, il diabete, l'ipertensione, la dislipidemia e il fumo.

---

[1] Charles H., Hennekens MD. et alii, *Schizophrenia and increased risks of cardiovascular disease*, American Heart Journal, December 2005.
[2] World Health Organization, *Mental Health ATLAS*, 2017-2018.

La schizofrenia è una sindrome clinica di psicopatologia variabile, profondamente dirompente, che coinvolge cognizione, emozione, percezione e altri aspetti del comportamento; il sintomo caratteristico della schizofrenia è la psicosi. Durante gli episodi di psicosi si presentano "sintomi positivi" che comprendono disturbi del pensiero, delirio (false credenze associate a paranoia) e allucinazioni (principalmente di tipo uditivo), spesso accompagnati da ansia, depressione ed eccessiva attività (muoversi continuamente e agitarsi). Al contrario, gli episodi di "ritiro sociale" consistono nei cosiddetti "sintomi negativi" e includono riduzione delle emozioni, ridotta fluidità verbale, scarsa capacità di pianificare, iniziare e/o portare avanti le attività e riduzione di piacere o interesse; questi sintomi sono generalmente responsabili di problemi legati all'interazione sociale e alle attività quotidiane.

La schizofrenia si manifesta in egual misura negli uomini e nelle donne[3]. L'esordio della malattia si verifica di solito tra la fine dell'adolescenza e i 35 anni; è più ritardato nelle donne che negli uomini e nelle prime le manifestazioni cliniche sono meno gravi. Infatti, per i maschi l'età massima di insorgenza per il primo episodio psicotico è compresa tra i 20 e 25 anni, per le femmine prima dei trent'anni. I primi cinque/dieci anni della malattia possono essere particolarmente critici, ma questo periodo iniziale solitamente è seguito da decenni di relativa stabilità.

Pur presentando un quadro di psicopatologia variabile, la schizofrenia necessita una diagnosi clinica, differenziata da altre malattie psichiatriche e mediche, nonché da disturbi come la tossicità dei metalli pesanti, gli effetti avversi dei farmaci e le carenze di vitamine.

La mappatura condotta ha identificato diversi fattori che contribuiscono al rischio di sviluppare la schizofrenia e può essere causata da influenze biologiche e/o psicosociali, comprese alterazioni genetiche, perinatali, neuroanatomiche, neurochimiche.

Il trattamento della schizofrenia è complesso e richiede l'interazione tra clinici, psicologici, educatori e operatori sociali. Il trattamento farmacologico è essenziale nella cura della malattia, ma la riabilitazione psicosociale viene sempre più riconosciuta come una parte altrettanto fondamentale del trattamento.

[3] *Schizophrenia Facts and Statistics*, Schizophrenia.com, www.schizophrenia.com/szfacts.htm.

1.2 Epidemiologia

Secondo i dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), sono circa 24 milioni le persone che nel mondo soffrono di schizofrenia a un qualunque livello[4].

La letteratura in materia di schizofrenia riporta un tasso di prevalenza, nei Paesi più sviluppati, che si colloca tra lo 0,3% e lo 0,7%, valori che rendono questo disturbo mentale tra i più impattanti in termini sociali ed economici per i pazienti, i *caregiver*[5] e la società nel suo insieme[6].

Nel 2016 l'Istituto Superiore di Sanità rilevava circa 245.000 persone affette dalla patologia[7]; 161.597 erano state trattate con diagnosi di "Schizofrenia e altre psicosi funzionali", e tra queste, 35.967 diagnosticate al primo contatto[8].

Le stime più recenti indicano in 303.913 il numero di persone in Italia affette da schizofrenia[9]; si reputa, tuttavia, che solo due terzi dei soggetti abbiano ricevuto una diagnosi (212.739, il 70%); di questi 175.382 (82%) sono in trattamento e la maggior parte viene trattata con antipsicotici (151.790 casi)[10].

A fronte di un tasso nazionale di schizofrenia pari a 357,8 pazienti trattati per 100.000 abitanti, dato in sensibile crescita rispetto al 2015 (308,3 / 100.000 ab.), i tassi di prevalenza registrati nelle diverse Regioni si attestavano a livelli non sempre corrispondenti a tale numero, discostandosene sia per eccesso (in Puglia si registra un valore di 629,8/100.00, maggiore del 76% rispetto alla media, Friuli-Venezia Giulia +37,5%, Sicilia +36,4%) che per difetto (ad esempio la Sardegna con un tasso del -49,8% e Toscana con -46,9%)[11].

A caratterizzare in negativo la malattia è anche il suo "sommerso": solo nel nostro Paese si stimano esserci, a seconda del tipo di criterio di valutazione utiliz-

[4] World Health Organisation, *The global burden of disease*, 2004. www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/2004_report_update/en/index.html

[5] Per tutte le parole e i concetti in grassetto colorato, si rimanda al glossario di approfondimento redatto alla fine del Libro Bianco

[6] Gustavsson A., Svensson M., Jacobi F., et al., *Cost of disorders of the brain in Europe 2010*, Eur Neuropsychopharmacol, 15 Settembre 2011.

[7] Istituto Superiore della Sanità, *Schizofrenia: Informazioni generali*, Epicentro: Il portale dell'epidemiologia per la sanità pubblica https://www.epicentro.iss.it/schizofrenia/

[8] Starace F., Baccari F., Munga F., *Salute Mentale in Italia: La Mappa delle Disuguaglianze (SIEP)*, Quaderni di Epidemiologia Psichiatrica, 2018.

[9] La stima calcolata dallo studio citato si è basata sulla popolazione italiana del 2014, così come censita dall'ISTAT, e si basa su un valore dello 0,5% calcolato considerando la media di risultati ottenuti dall'analisi della letteratura e dell'opinione degli esperti (0.3% - 0,7%)

[10] Marcellusi A., Fabiano G., Viti R., Morel P. C. F., Nicolò G., Siracusano A., Mennini F.S., *Economic burden of schizophrenia in Italy: a probabilistic cost of illness analysis*, BMJ Open, Febbraio 2018.

[11] Starace F., Baccari F., SIEP - Quaderni di Epidemiologia Psichiatrica, n.4/2019

zato, circa 90/100.000 soggetti schizofrenici non diagnosticati[12] e di questi oltre il 17,6% non è sottoposto ad alcun trattamento farmacologico[13]. La carente capacità di intercettare nuovi casi di schizofrenia è confermata dal report SIEP pubblicato nel 2019 su dati relativi al 2017[14] secondo cui il tasso medio nazionale di nuovi casi trattati è pari a 76,8 utenti su 100.000 abitanti, in crescita rispetto all'anno 2015 (61,0 / 100.000 ab.). Anche in questo caso, i valori regionali variano da un minimo di 15,6/100.000 ab. nella provincia autonoma di Trento (-79,7%) a un massimo di 124,7 in Sicilia (+62,5%), seguita da Puglia (+59,3%) e Abruzzo (+53,4).

La schizofrenia è una malattia frequente e debilitante. A causa della pervasività dei sintomi, del suo decorso e dell'insorgenza nell'età adulta, è tra le prime dieci principali cause di disabilità correlate alla malattia nel mondo[15].

Both Sexes	**% Total**
HIV/AIDS	13.0
Depressive Disorders	8.6
Road Traffic Accidents	4.9
Tubercolosis	3.9
Alcohol Use Disorders	3.0
Self-inflicted Injuries	2.7
Iron-deficinecy Anemia	2.6
Schizophrenia	2.6
Bipolar disorder	2.5
Violence	2.3

Tabella 1. Global burden of disease 2000, disease-adjusted life years. Top 10 causes of daly's in adults (15-44 anni), fonte: who. The world health report 2001[16].

[12] Brugnoli R.,Girardi P., *I costi umani della schizofrenia tra sommerso e droghe*,Sanità24 del Sole 24 ore, 18 Giungo 2018.
[13] Marcellusi A., Fabiano G., Viti R., Morel P. C. F., Nicolò G., Siracusano A., Mennini F.S op.cit., 2018
[14] Starace F., Baccari F., (2019), op.cit.
[15] Steel Z., Marnane C., Iranpour C., Chey T., Jackson J.W., Patel V., Silove D., *The global prevalence of common mental disorders: a systematic review and meta-analysis* ,Int. J. Epidemiol, Marzo 2014, http://dx.doi.org/10.1093/ije/dyu038.
[16] Nostra rielaborazione

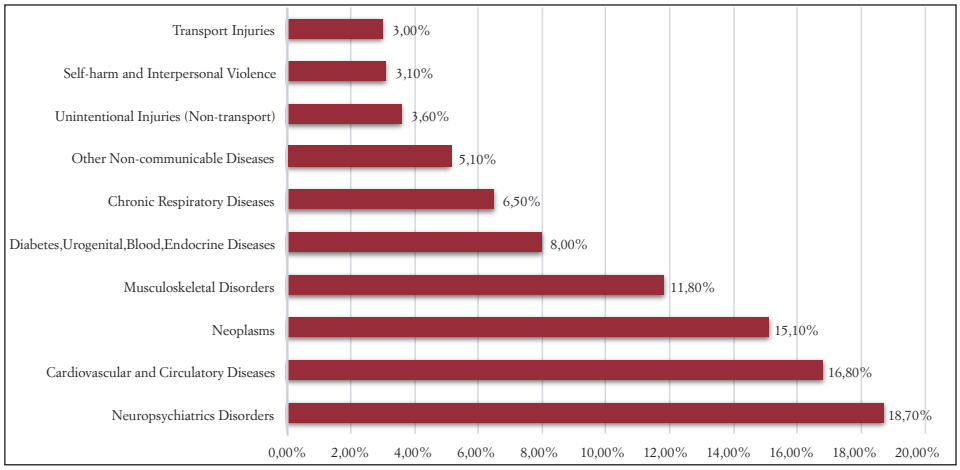

FIGURA 1. Condizione dello stato di salute della popolazione. Misurazione gap: DALYs 2010. *Fonte:* World Health Organization

La schizofrenia viene considerata tra le dieci gravi patologie che generano disabilità in termini di *DALYs (Disability-Adjusted Life Years)*[17]. Il DALY misura il *gap* esistente tra lo stato di salute reale e lo stato di salute "ideale" di una popolazione non interessata da eventi di mortalità precoce o disabilità, combinando gli anni di vita persi per mortalità prematura e gli anni di vita persi per disabilità e adoperando come unità di misura comune il "tempo" (*Years Lived with Disability,YLDs*).

Secondo le stime dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, la schizofrenia è responsabile dell'1,1% del totale di anni di vita persi a causa della disabilità (*Disability Adjusted Life Years, DALYs*) e del 2,8% di anni vissuti in condizioni di disabilità (*Years Lived with Disability, YLDs*)[18].

Questa malattia fa inoltre registrare un tasso di mortalità di 2-2,5 volte maggiore rispetto a quello della popolazione generale e un rischio di suicidio 8,5 volte più alto.

[17] Introdotto nel 1993 nel Global Burden of Disease (GBD) 1990 study, in seguito a un progetto congiunto tra Harvard School of Public Health e Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e finanziato dalla Banca Mondiale, mirato a quantificare l'impatto delle malattie e volto a stabilire le priorità nell'allocazione delle risorse a livello mondiale. Il GBD è stato aggiornato nel 2000, 2002 e 2004 e la stima dell'impatto sulla salute è stata estesa ai fattori di rischio, sulla base del framework Comparative Risk Assessment (CRA). I GBD vengono periodicamente aggiornati e pubblicati all'indirizzo http://www.globalburden.org.

[18] World Health Organization, (2018), op.cit.

Le principali ricerche condotte sino a oggi in diversi contesti socioculturali, a cominciare dagli studi dell'OMS, hanno dimostrato che la schizofrenia è un disturbo universale, che si riscontra tanto nei Paesi e nelle aree più industrializzate, quanto nei Paesi in via di sviluppo e nelle aree a dominante struttura rurale. Un'ampia revisione sistematica degli studi di incidenza, condotti in 33 Paesi e in differenti contesti socio-ambientali, ha messo in luce un tasso mediano di incidenza pari a 15,2 per 100.000 abitanti[19].

Il tasso di incidenza è significativamente più elevato nel sesso maschile che in quello femminile, con un rapporto (valore mediano) maschi/femmine pari a 1,40. L'incidenza è altresì significativamente più elevata tra gli immigrati rispetto alle popolazioni native, con un rapporto (valore mediano) immigrati/locali pari a ben 4,6; è anche più elevato tra le persone nate in aree urbane, con un rischio proporzionalmente maggiore quanto più ampia è l'area urbana di nascita[20].

La prevalenza una tantum della schizofrenia è stata stimata dal DSM IV tra lo 0.5% e l'1,5% a livello mondiale. Studi provenienti da 46 Paesi hanno rilevato un rischio per la vita di 4,0 per 1000 abitanti dovuto a questa patologia[21].

Le stime di prevalenza dei Paesi considerati meno sviluppati risultano significativamente inferiori a quelle dei Paesi classificati come emergenti o sviluppati[22]. Gli immigrati verso i Paesi sviluppati mostrano un aumento dei tassi di schizofrenia, con il rischio che si estende fino alla seconda generazione.

I tre più importanti studi di coorte realizzati sino a oggi hanno riscontrato un valore mediano dell'età di insorgenza pari a 22 o 23 anni[23]. Nel sesso femminile l'esordio della malattia si manifesta di solito con un ritardo medio di 3-4 anni rispetto al sesso maschile; i tassi di prevalenza nella vita sono però sostanzialmente simili nei due sessi, così come tra aree urbane, rurali e miste.

Oltre a un'età di esordio più precoce, nei maschi il disturbo tende anche a presentare un decorso più grave, con maggiori sintomi negativi, minori probabilità di guarigione e un esito complessivamente peggiore[24].

---

[19] McGrath J., Saha S et al., *A systematic review of the incidence of schizophrenia: the distribution of rates and the influence of sex, urbanicity, migrant status and methodology*, BMC Med, 28 aprile 2004.
[20] SNLG, *Gli interventi precoci nella schizofrenia*, Linea Guida, Dicembre 2009.
[21] Saha.S., Chant.D., Welham J., McGrath J., *A systematic review of the prevalence of schizophrenia,* 2005, Plos Medicine.
[22] Jablensky A., Sartorius N., Ernberg G., Anker M., Korten A., Cooper J.E., Day R., Bertelsen, A., *Schizophrenia: manifestations, incidence and course in different cultures. A World Health Organization ten-country study,* 1992, Psychol Med Monogr Suppl.
[23] American Psychiatric Association, *DSM-IV-TR: Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Editrice Masson, 2002.
[24] Picchioni MM., Murray RM., *Schizophrenia*, BMJ, 2007.

1.3 Cause

Come per altre malattie croniche e altre patologie che riguardano la salute mentale, si ritiene che ci siano diversi fattori che agiscono congiuntamente e contribuiscono allo sviluppo della schizofrenia, principalmente individuabili in fattori ambientali, biologici e predisposizione genetica.

È possibile fare una lettura di questi fattori suddividendoli in

- fattori predisponenti
- fattori scatenanti
- fattori di mantenimento.

Tipologia di fattore	Fattore	Momento di manifestazione
Predisponenti	Fattori ereditari Complicanze ostetriche Complicanze prenatili e perinatali	Infanzia Adolescenza
Scatenanti	Isolamento sociale Abuso di sostanze stupefacenti Condizione di migrante Vivere in grandi città Forte stress	Adolescenza Età adulta
Di mantenimento	Utilizzo di sostanze stupefacenti Persistenza di sintomi negativi (isolamento sociale, perdita interessi, abbandono lavoro, abbandono hobby)	Età adulta

TABELLA 2. Cause della schizofrenia. Una possibile categorizzazione

La schizofrenia è dunque una malattia multifattoriale nella quale il fattore di rischio più importante risulta essere la familiarità[25]. Mentre il rischio nel corso della vita per la popolazione generale è appena inferiore all'1%, il rischio di schizofrenia è elevato nei parenti biologici di persone con schizofrenia ma non nei parenti adottati.

[25] Riley B., Asherson P., McGuffin P., *Genetics and schizophrenia, In Schizophrenia, 2ed.* (ed. Hirsh, S.R. and Weinberger, D.), Blackwell,3 Gennaio 2003.

Il rischio di schizofrenia nei parenti di primo grado delle persone con schizofrenia è del 10%, e se entrambi i genitori hanno la schizofrenia il rischio che i figli la sviluppino è del 40%. La concordanza[26] per la schizofrenia è di circa il 10% per i gemelli dizigoti e del 40-50% per i gemelli monozigoti[27].

Anche l'aumento dell'età paterna è risultato associabile a un maggior rischio di schizofrenia.

Alcuni studi[28] evidenziano che persino il mese di nascita possa incidere e che le persone nate nei mesi invernali possano essere maggiormente a rischio per lo sviluppo della patologia; i dati empirici portano ad affermare che possa rappresentare un indicatore proxy per un fattore ambientale fluttuante stagionalmente. Le ipotesi più popolari si riferiscono alla variazione stagionale nell'esposizione alle infezioni virali intrauterine intorno al momento della nascita, o alla variazione di luce, temperatura/condizioni meteorologiche o tossine esterne.

Diversi studi suggeriscono, inoltre, che l'uso di marijuana e altre sostanze stupefacenti in età compresa tra 15 e 17 anni possa accelerare mediamente in soggetti a già alto rischio di sviluppare un disturbo psicotico. Tuttavia, non sembra ancora chiaro se sia l'uso di marijuana a causare uno sviluppo precoce della psicosi o se le persone che hanno una predilezione per l'esordio precoce della psicosi possano anche essere più propense, a causa di vari fattori, all'uso della marijuana[29].

Ci sono studi e rilevazioni empiriche che hanno evidenziato come la schizofrenia sia più diffusa nelle grandi città e nei Paesi classificati come emergenti o sviluppati[30]. È stato inoltre rilevato che gli immigrati verso i paesi sviluppati mostrano un aumento dei tassi di schizofrenia, con il rischio che si estende fino alla seconda ge-

---

[26] Per concordanza, in questo caso, si intende la sovrapponibilità di tratti genetici tra gemelli, maggiore nel caso dei gemelli monozigoti, che condividono il 100% del loro patrimonio genetico e minore in quelli eterozigoti, che invece hanno una comunanza pari al 50%: per quanto riguarda la schizofrenia vari studi hanno appunto dimostrato che la malattia ha la possibilità fino al 60% di mostrarsi in entrambi i gemelli monozigoti, mentre si attesta al 10% nei gemelli dizigoti. Si v. anche, Menichini U., Rasore E., *Psicopatologia e sua espressività in gemelli omo ed eterozigoti. Considerazioni a margine di un caso clinico - Psychopathology and its expressions in monozygotic and dizygotic twins. A clinical experience,* Journal of Psychopathology 2000.

[27] SNLG, *Gli interventi precoci nella schizofrenia*, Linea Guida, Ottobre 2007.

[28] Berk M., Terre-Blanche M.J., Maude C., Lucas M.D., Mendelsohn M., O'Neil-Kerr A.J., *Season of Birth and schizophrenia: southern Hemisphere data*, Aust NZJ Psychiatry, Aprile 1996.
Season of Birth - Low Sunlight Exposure/Vitamin D deficiency is associated with higher risk of schizophrenia, schizophrenia.com,http://schizophrenia.com/prevention/season.html

[29] IACM-Bulletin: A widely cited new review supports findings from earlier studies that cannabis use may be associated with an increased risk of psychosis (5 Agosto 2007).

[30] Jablensky A., Sartorius N., Ernberg G., Anker M., Korten A., Cooper J.E., Day R., Bertelsen A., (1992), op.cit.

nerazione. Fattori psicologici e socio-ambientali possono infatti aumentare il rischio di schizofrenia nei migranti internazionali o nelle popolazioni urbane di minoranze etniche. In generale, sebbene siano state riportate alcune variazioni per razza o etnia, nessuna differenza razziale nella prevalenza della schizofrenia è stata rilevata.

1.4 Il diverso approccio alla schizofrenia nel tempo

Il concetto corrente di schizofrenia ha origine dalla descrizione della "demenza precoce" di Kraeplin alla fine del diciannovesimo secolo[31], che l'ha distinta dal disturbo maniaco-depressivo sulla base della sua insorgenza precoce durante l'adolescenza o la prima adultità, del suo decorso cronico e della peggiore prognosi.

Nel 1911, viene proposto da Bleuler[32] il termine "schizofrenia" per evidenziare il tratto distintivo della malattia in un deficit nell'integrazione delle diverse funzioni psichiche: personalità, pensiero, memoria e percezione. Per Bleuler le allucinazioni e i deliri erano sintomi accessori, mentre i sintomi fondamentali erano autismo, ambivalenza, appiattimento affettivo e perdita di collegamenti associativi del pensiero. Secondo Bleuler, inoltre, la schizofrenia poteva avere diversi gradi di severità e forme latenti o semplici; usò il termine schizofrenia per evidenziare come fosse una condizione eterogenea da un punto di vista psicopatologico e che il suo corso, al contrario di quanto sosteneva Kraeplin, non era invariabilmente cronico ma caratterizzato da un progressivo deterioramento delle funzioni mentali.

Il diciannovesimo secolo è stato caratterizzato in medicina dall'affermazione del modello anatomo-clinico, dovuto ai progressi ottenuti nelle scienze mediche e biologiche, e anche la psichiatria ha risentito fortemente di questo approccio. Si affermava l'idea che la malattia mentale avesse una causa essenzialmente biologica; se da una parte, dunque, si prestava attenzione alla descrizione dei sintomi, dall'altra si riteneva che questi fossero semplicemente l'effetto di una lesione cerebrale, anche se sconosciuta[33].

Il risultato di questo approccio è stata una medicalizzazione della psichiatria, con una visione dicotomica tra salute e malattia, e con una scarsa attenzione all'aspetto soggettivo che inevitabilmente informa entrambe le condizioni. È la riduzione della malattia mentale a un mero fatto biologico che ha comportato lo spostamento di

[31] Cappellari L., *Evoluzione del concetto di schizofrenia*, 2017, http://www.psychiatryonline.it/node/1189.
[32] Bleuler E., *Dementia praecox oder die Gruppe der Schizophrenien*, Leipzig und Wien Franz Deuticke, 1911.
[33] Pizza G., *Antropologia medica*, 2005.

interesse dalla globalità individuo-società-ambiente all'individualità corpo-malattia; ed è in questo contesto storico che si sono create le condizioni per la nascita delle istituzioni di cura, pensate per curare i malati mentali, separandoli dal contesto ambiente non ritenuto significativo né in relazione all'insorgere della patologia né nel processo di cura[34].

È del 1904 la prima legge dell'Italia unitaria che regola il trattamento della malattia mentale con le "*Disposizioni sui manicomi e sugli alienati*", dove all' Art.1 viene sancito che "*debbono essere custodite e curate nei manicomi le persone affette per qualunque causa da alienazione mentale, quando siano pericolose a sé o agli altri o siano di pubblico scandalo*". La malattia mentale in quel periodo veniva concepita come un'alterazione cerebrale, che si rendeva visibile attraverso alcuni sintomi tramite i quali era possibile descriverla e diagnosticarla, mentre non si riteneva fosse necessario indagare gli aspetti soggettivi e sociali connessi a essi.

Con la scoperta degli psicofarmaci negli anni '50 è avvenuto un netto miglioramento delle condizioni di vita di molti pazienti, pur con effetti collaterali molto importanti. Nonostante questa svolta, non si è assistito a un cambiamento nell'impostazione di fondo della cura delle persone con patologie psichiatriche: le persone che soffrivano di patologie mentali venivano tolte dal loro ambiente sociale, umano, affettivo, lavorativo e venivano trattenute dentro le istituzioni di cura, senza alcuna possibilità di rimanere o tornare a essere cittadini, anche se con una malattia e un disagio.

È in questo contesto che si inserisce la figura di Franco Basaglia ed è a lui che si deve la Legge 180 del 1978 che ha preso il suo nome, legge cha ha radicalmente trasformato il vecchio ordinamento degli ospedali psichiatrici italiani, promuovendo un nuovo trattamento e cura dei disturbi mentali e sostenendo, soprattutto, il rispetto della persona umana gettando le basi dell'approccio alla malattia mentale e alla schizofrenia che oggi conosciamo.

Basaglia già nel 1961, vinto il concorso per la direzione dell'ospedale psichiatrico di Gorizia, inizia a sollevare la questione manicomiale, disorientato e sconcertato dalla violenza dei sistemi di cura e dalla contenzione, denunciando gli efferati metodi adottati, e a sostenere quanto sia importante restituire l'individualità e la dignità ai pazienti, che dovrebbero essere riconosciuti prima come esseri umani e poi come delle persone da riabilitare. Aiutato da un gruppo di giovani psichiatri, cerca di seguire il modello della "comunità terapeutica" mutuato dall'esperienza di Maxwell Jones a Dingleton, in Scozia. A Gorizia si cominciano ad applicare nuove regole di organizzazione e di comunicazione all'interno dell'ospedale, si rifiutano

[34] Ongaro Basaglia F., *Salute-Malattia: Le parole della medicina*, Einaudi, 1982.

categoricamente le contenzioni fisiche e le terapie di shock, e si inizia a prestare attenzione alle condizioni di vita degli internati e ai loro bisogni. Si organizzano assemblee di reparto e assemblee plenarie; la vita comunitaria dell'ospedale si arricchisce di feste, gite, laboratori artistici. Si aprono spazi di aggregazione sociale, cade la separazione coatta fra uomini e donne degenti. Si aprono le porte dei padiglioni e i cancelli dell'ospedale[35].

Nel 1973 Trieste viene designata "zona pilota" per l'Italia nella ricerca dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sui servizi di salute mentale in Europa, e lo stesso anno si aprono i primi centri di salute mentale sul territorio.

Il 13 maggio 1978 viene approvata quasi all'unanimità in Parlamento la legge 180 di riforma psichiatrica, che si ispira alle esperienze di superamento dell'ospedale psichiatrico sviluppatesi in Italia a partire dall'inizio degli anni Sessanta. Con la legge 180 (recepita poi nella legge 833 che istituisce il Servizio Sanitario Nazionale), viene disposta la chiusura degli ospedali psichiatrici e sancita la volontarietà dei trattamenti per malattia mentale, limitando gli interventi obbligatori a poche e definite situazioni. Infine, è statuito che gli interventi di prevenzione, cura e riabilitazione relativi alle malattie mentali siano attuati di norma dai servizi e presidi extra-ospedalieri. L'applicazione della legge ha tuttavia avuto un iter lungo e molto difficile, che ancora oggi vede diversi elementi di criticità. In particolare, il principio che statuisce la territorializzazione degli interventi in salute mentale, ribadito anche dalle successive normative e linee guida, non ha trovato un radicamento applicativo adeguato nelle pratiche quotidiane dei servizi.

Storia di una legge

La legge n.180/1978, il cui padre putativo può ritenersi sicuramente Franco Basaglia, nasce tuttavia sulla spinta di più istanze, sia sociali che politiche, da ritenersi strettamente connesse al periodo storico di grande fermento culturale che ha caratterizzato gli anni '60 e '70 del secolo scorso. Durante il governo Giolitti, promotore della prima normativa di regolamentazione del trattamento degli alienati (la legge 106/1904), la psichiatria si ufficializza in funzione pubblica e i manicomi diventano strutture fortemente gerarchizzate e improntate alla salvaguardia della società: il malato mentale è pericoloso e, come tale, non va curato ma "gestito" e confinato.

[35] Basaglia F., *Scritti. Vol 1: 1953-1958. Dalla psichiatria fenomenologica all'esperienza di Gorizia*, Einaudi, 1981, Torino.

Ne è conferma il fatto che, a completamento dell'ordinamento manicomiale, l'allora legislatore decise anche di introdurre nel Codice Civile, nel Codice Penale e nel Testo Unico delle leggi di polizia, norme che attuassero l'obbligo di iscrizione nel Casellario Giudiziale di tutti i provvedimenti di ricovero in manicomio e la conseguente interdizione obbligatoria dall'esercizio dei diritti civili e politici.
Durante il ventennio fascista si affermarono i trattamenti convulsivanti e gli interventi chirurgici di lobotomia transorbitale; il fatto che all'interno dei manicomi si potesse procedere anche con la chirurgia, comportò l'inizio dell'uso della terminologia "ospedale psichiatrico", apparentemente più dignitosa rispetto alla precedente. Tuttavia, va anche sottolineato che nello stesso periodo vennero bloccate e ostacolate le iniziative volte a realizzare studi di approfondimento psicologico-psicoanalitico, condizionando, indubbiamente in modo negativo, la cultura scientifica. La frammentarietà degli approcci e delle scelte terapeutiche, considerata anche la gestione delle strutture a livello provinciale, peggiorò ulteriormente le condizioni già precarie dei pazienti.
L'entrata in vigore della Costituzione Italiana nel '48 e la scoperta degli psicofarmaci negli anni '50, fatti apparentemente non connessi tra loro, iniziano a trasformare l'approccio al paziente prima nella sua dignità di persona con chiari diritti e poi come soggetto verso cui indirizzare terapie più individualizzate, con un maggior controllo sui sintomi e un'idea, di certo ancora embrionale, di lenta risocializzazione.
È però con gli anni '60 che si cominciano a intravvedere reali possibilità di miglioramento, con il coinvolgimento di giovani psichiatri intenzionati a mappare lo stato delle condizioni delle strutture manicomiali nell'intento di condividere esperienze e produrre soluzioni innovative.
Una prima svolta può identificarsi nella legge 431/1968 che modificò l'organizzazione degli ospedali psichiatrici aumentando la dotazione di personale medico e di operatori sanitari, promuovendo il lavoro d'equipe, e riconoscendo l'istituto del ricovero volontario di prima istanza o come eventuale conversione da ricovero coatto, previa la valutazione da una parte di una figura medica diversa da quella del direttore. Inoltre, venivano istituiti i Centri di Igiene Mentale a livello provinciale con la finalità di rendere più agevole le dimissioni e l'"ingaggio" del territorio.
Fu proprio la legge 431, sia per le sue qualità che per le sue criticità – legate soprattutto a una gestione differenziata tra province – a mettere in moto il processo successivo di riforma sostanziale.
L'opera di Franco Basaglia e di altri psichiatri e operatori intenzionati a dimostrare come fosse possibile un'alternativa al sistema custodiale consolidato vede il suo culmine con la chiusura dell'ospedale psichiatrico di Trieste, da cui scaturirà tutto il successivo dibattito sociale, culturale e politico. Il movimento per la riforma sanitaria, il cui obiettivo principale era la creazione di uno sistema di sicurezza sociale identificabile nel nuovo

Servizio Sanitario Nazionale, pensava all'assistenza psichiatrica come parte integrante dell'organizzazione complessiva dello stesso, e sottolineava inoltre l'importanza dei nuovi approcci di prevenzione nella comunità e del coinvolgimento della rete dei servizi e dello stesso paziente nel recupero della sua autonomia.
Nel 1977 il Partito Radicale si fece promotore della battaglia contro i manicomi e chiese un referendum abrogativo della legge Giolitti del 1904. Al fine di evitare la consultazione popolare si stralciarono 11 articoli dalla legge che di lì a pochi mesi avrebbe istituito il Servizio Sanitario Nazionale (la legge 23 dicembre 1978, n. 833) e, in pochissimo tempo, venne finalmente approvata la 180/1978.
Con l'abrogazione degli articoli principali della legge Giolitti, si sancì la fine dei manicomi e venne esteso il diritto costituzionale della volontarietà del trattamento sanitario, sancito dall'articolo 32 Cost., anche ai pazienti psichiatrici, prevedendo l'attuazione della territorialità e dell'attivazione dei servizi psichiatrici extraospedalieri[36].

[36] Per un'analisi completa dell'iter legislativo e dell'evoluzione storico-culturale che ha portato all'emanazione della Legge 180 si possono consultare diverse fonti, tra cui Pulino D., *Prima della Legge 180, Psichiatri, amministratori e politica (1968-1978)*, ed. AB Verlag, 2016; Russo G., Carelli F. *Dismantling asylums: The Italian Job,* London Journal of Primary Care, 2009

2. Dimensione normativa della schizofrenia

2.1 La normativa internazionale

"*Non c'è salute senza salute mentale*". Questo è il baluardo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nella sua posizione nei confronti della promozione e protezione della salute mentale, trasmesso nel corso della Conferenza Ministeriale Europea dell'OMS sulla Salute Mentale nel 2005.

La Dichiarazione sulla Salute mentale per l'Europa, adottata nel corso della Conferenza di Helsinki, ha cercato di affrontare le sfide in tema di salute mentale, suggerendo delle soluzioni per le quali gli stati membri, nel 2005, si impegnarono nella "*creazione, realizzazione e valutazione di una politica e di una legislazione in grado di ottenere, nel settore della salute mentale, attività in grado di migliorare il benessere dell'intera popolazione, prevenire i problemi di salute mentale e stimolare l'inclusione e la partecipazione attiva di coloro che soffrono di problemi di salute mentale*"[37].

I principi enunciati dal Piano d'Azione per la Salute Mentale 2013-2020, adottato alla 66sima Assemblea Mondiale della Sanità nel 2013, possono brevemente essere così riassunti:

- promuovere la consapevolezza dell'importanza del benessere mentale,
- lottare collettivamente contro lo stigma[38], la discriminazione e l'ineguaglianza,

[37] Organizzazione Mondiale della Sanità, *Dichiarazione sulla Salute mentale per l'Europa: Affrontare le sfide, creare le soluzioni*, Conferenza Ministeriale europea sulla Salute mentale, Helsinki, Finlandia, 12-15 gennaio 2005.

[38] Analizzeremo più approfonditamente il fenomeno della stigmatizzazione del paziente schizofrenico nel paragrafo 3.2 del capitolo 3. In questa sede possiamo però già anticipare una definizione di massima: la stigmatizzazione è un fenomeno sociale che, attraverso stereotipi e pregiudizi infondati, attribuisce una connotazione negativa a un membro (o a un gruppo) della comunità, identificandolo con un segno distintivo legato a caratteristiche personali "devianti" di tipo fisico o mentale.

- progettare e realizzare sistemi destinati alla salute mentale completi, integrati ed efficienti che includano la promozione, la prevenzione, il trattamento, la riabilitazione, l'assistenza e il recupero,
- riconoscere l'esperienza e le competenze dei pazienti e dei *caregiver* come base essenziale per la pianificazione e lo sviluppo dei servizi per la salute mentale.

L'intera struttura del Piano poggia sui principi della tutela dei diritti umani, focalizzando l'attenzione sulla necessità di trattare un problema a lungo trascurato dalla società (la stigmatizzazione delle persone con disturbi mentali e la necessità di promuovere una maggiore efficienza nell'uso delle risorse).

I quattro obiettivi enunciati dal Piano sono:

- rafforzare una *leadership* e una *governance* efficaci per la salute mentale;
- fornire servizi completi, integrati e reattivi per la salute mentale e l'assistenza sociale in contesti basati sulla comunità;
- attuare strategie di promozione e prevenzione nella salute mentale;
- rafforzare i sistemi informativi, le prove e la ricerca per la salute mentale.

Nell'ottica che il primo dei punti elencati si connoti come quello di maggiore interesse per il presente documento si sottolinea che, per il raggiungimento degli obiettivi sopra enunciati, il Piano d'Azione richiede azioni congiunte da parte di tutti gli *stakeholder* internazionali, siano essi organismi di sviluppo, istituzioni accademiche e di ricerca e società civile, al fine di raggiungere due obiettivi globali entro il 2020 per rafforzare la *leadership* e la *governance* in materia di salute mentale. Pertanto:

- 1.1: l'80% dei Paesi svilupperà o aggiornerà le politiche o i piani di salute mentale in linea con gli strumenti internazionali e regionali in materia di diritti imani.
- 1.2: Il 50% dei Paesi svilupperà o aggiornerà la legislazione vigente in materia di salute mentale in linea con gli strumenti internazionali e regionali in materia di diritti umani.

In considerazione dei dettami internazionali, quindi, gli stati membri OMS che hanno ratificato il Piano d'Azione si impegnano a:

I. Mettere in atto misure appropriate a livello istituzionale, legale e finanziario in grado di rispondere ai bisogni di tutta la popolazione e di promuovere la salute mentale.
II. Creare legami con le organizzazioni non governative e la società civile.
III. Costruire le proprie politiche volte alla salute mentale garantendo un impegno concreto da parte dei poteri pubblici basato sulla partecipazione degli *stakeholder* più rilevanti e azioni fondate su evidenze che tengano conto del loro impatto finanziario, prestando un'attenzione specifica all'equità, al rispetto della dignità e dei diritti fondamentali delle persone con disturbo mentale, e alla protezione dei gruppi vulnerabili.

IV. Elaborare una politica e un piano specifici per la salute mentale.
V. Improntare le leggi in materia di salute mentale codificando i principi, i valori e gli obiettivi chiave della politica relativa alla salute mentale (creando, ad esempio, meccanismi giuridici dei sistemi di controllo per promuovere i diritti umani e lo sviluppo dei servizi sanitari sociali accessibili).
VI. Rispettare gli obblighi stabiliti dalla Convenzione sui Diritti delle Persone con disabilità e da tutte le altre Convenzioni in tema di diritti umani[39].

L'intera normativa internazionale sviluppata dall'OMS nel corso degli anni suggerisce agli stati membri di realizzare azioni che siano intersettoriali: la salute, l'educazione, la giustizia e il *welfare*, devono cooperare tra loro in partnership per combattere povertà, violenza, degradazione ambientale e problemi mentali.

2.2 La normativa europea

Il tema della salute mentale ha da sempre costituito una delle sfide più significative per la salute pubblica dell'Unione Europea per prevalenza, *burden of disease* e disabilità. I disturbi mentali sia come patologie psichiatriche quali ansia, depressione o disturbi bipolari, che neurologici, come Alzheimer e demenze, colpiscono ogni anno in Europa circa il 25% della popolazione.

Nonostante gli innumerevoli sforzi compiuti sinora in Europa, resta ancora molto da fare. Nei Paesi europei, almeno il 30% delle persone con gravi disturbi mentali non ha accesso all'assistenza sanitaria mentale e la maggior parte delle popolazioni non beneficia di tutti quegli interventi che si sono già dimostrati efficaci nella prevenzione e nella promozione della salute mentale.

Per tale ragione, la Regione Europea dell'OMS ha adottato nel 2013 lo *European Mental Health Action Plan* 2013-2020 nel corso del 63esimo Comitato Regionale per l'Europa, Piano che si colloca nel quadro politico europeo per la salute e il benessere: Salute 2020[40].

Il Piano si concentra su sette obiettivi interconnessi (riprendendo i dettami del Piano d'Azione 2013-2020 dell'OMS) e suggerisce azioni mirate a rafforzare la salute mentale e il benessere della popolazione; investire nella salute mentale è essenziale per la sostenibilità della salute e delle politiche socioeconomiche nella Regione

[39] Organizzazione Mondiale della Sanità, *Comprehensive Mental Health Action Plan 2013-2020*, Copenaghen, 2015.
[40] Organizzazione Mondiale della Sanità-Ufficio regionale per L'Europa, *The European Mental Health Action Plan 2013–2020*, http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0020/280604/WHO-Europe-Mental-Health-Acion-Plan-2013-2020.pdf

Europea. Gli obiettivi sono divisi in quattro fondamentali (1-4) e tre trasversali (5-7) e per ciascuno di essi vengono proposte delle azioni per gli stati membri da raggiungere a livello politico:

1. Ognuno ha le stesse opportunità di realizzare il benessere mentale per tutta la vita, in particolare i soggetti che sono più vulnerabili o a rischio.
2. Le persone con problemi di salute mentale sono cittadini i cui diritti umani sono pienamente valutati, rispettati e promossi dai presenti obiettivi.
3. I servizi di salute mentale sono accessibili, competenti ed economici, disponibili nella comunità secondo necessità.
4. Le persone hanno diritto a un trattamento rispettoso, sicuro ed efficace.
5. I sistemi sanitari forniscono una buona assistenza sanitaria fisica e mentale per tutti.
6. I sistemi di salute mentale operano in una partnership ben coordinata con altri settori.
7. La *governance* e la consegna della salute mentale sono supportate da una buona informazione e conoscenza.

La maggior parte dei Paesi europei dispone ora di politiche e leggi sulla salute mentale e molti stanno compiendo progressi implementando l'offerta dei servizi di salute mentale a livello di comunità.

Si registrano, però, enormi differenze su qualità e capacità di servizi a seconda dei Paesi, in base al numero dei posti letto, copertura dei servizi di comunità, numero degli psichiatri, operatori sanitari e investimenti nel settore. Vari Paesi offrono una rete completa di servizi che si basa sulla comunità, altri, invece, fanno stretto riferimento agli ospedali psichiatrici attuando le loro strategie e *vision*.

Gli sforzi europei in tema di salute mentale restano però focalizzati su vie prioritarie: salute mentale nei giovani e istruzione, prevenzione dalla depressione e dal suicidio, salute mentale negli anziani, promozione dell'inclusione sociale e lotta allo stigma e promozione della salute mentale nei luoghi di lavoro.

Nel 2010, l'Ufficio regionale per l'Europa dell'OMS e la Commissione europea hanno completato un progetto cofinanziato che ha rafforzato l'*empowerment* delle persone con problemi di salute mentale e delle loro famiglie, coinvolgendo l'utente e le organizzazioni familiari.

2.2.1 Linee guida internazionali: NICE

Data la loro capacità di trasferire conoscenze alla pratica clinica quotidiana, le linee guida si presentano come uno degli strumenti più utili per affrontare un tema delicato come le malattie mentali, di cui la schizofrenia costituisce uno dei temi principali.

La natura complessa della schizofrenia rende necessario il ricorso a un modello normativo che sia in grado di chiarire e fornire supporto a tutte le categorie professionali che si occupano dell'assistenza del paziente a rischio o all'esordio della malattia.

Le linee guida sono concepite come raccomandazioni di comportamento derivanti da un'opera di revisione della letteratura scientifica di riferimento allo scopo di razionalizzare l'utilizzo delle risorse esistenti e di ottimizzare l'assistenza fornita al soggetto affetto da una determinata patologia. Esse rappresentano, infatti, una sintesi delle migliori conoscenze cliniche e tecniche disponibili, generalmente definite come buone pratiche cliniche raccomandate, e la loro natura di strumento in continuo aggiornamento, le rende utili sia per medici che per operatori di settore. Sarà infatti il clinico a dover prendere decisioni, caso per caso e in base alle singole esigenze dei pazienti, basandosi in diversa misura sui comportamenti suggeriti dalle linee guida che si fondano su determinati standard qualitativi derivanti dalle prove scientifiche.

Le linee guida del *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE), riconosciute come quelle di maggior importanza a livello internazionale, sono state elaborate inizialmente nel 2009 con successive revisioni e aggiornamenti nel 2014[41]. Rappresentano un documento rivolto a psichiatri, psicologi, medici e altri professionisti sociali del settore sulla gestione e il trattamento delle psicosi e della schizofrenia. Vengono fissati otto standard di qualità per trattamento e gestione della patologia in assistenza primaria, secondaria e di comunità per i soggetti adulti con esordio prima dei 60 anni.

Le integrazioni e le rilevanti modifiche al precedente documento del 2009 si rivolgono soprattutto all'implementazione del ruolo tra medico e paziente, con un particolare riguardo al coinvolgimento di quest'ultimo nella definizione del piano terapeutico individualizzato, sia rispetto al percorso da seguire che alla gestione degli episodi acuti. Viene dato risalto al supporto rivolto ai *caregiver* e ai familiari, prevedendo anche per questi un piano di assistenza, un programma di informazione costante e di compartecipazione attiva alla definizione delle scelte e dei metodi di comunicazione da parte dei servizi. Focalizzandosi le raccomandazioni non solo sul tema della schizofrenia, ma anche della psicosi (si fa per esempio riferimento al disturbo schizo-affettivo, al disturbo schizofreniforme e al disturbo delirante); viene inoltre sottolineato il valore di una possibile valutazione rispetto alla presenza di

[41] National Institute for Health and Care Excellence, *Psychosis and schizophrenia in adults: prevention and management*, 12 Febbraio 2014.

precedenti traumi o altre condizioni coesistenti, come depressione, ansia e uso di sostanze soprattutto nella prima fase del trattamento.

In linea con la letteratura scientifica odierna, il trattamento di psicosi e schizofrenia si fonda prevalentemente su farmaci antipsicotici[42], terapia che secondo l'Istituto inglese deve essere iniziata nella fase di prevenzione e continuata nel caso di ricadute, in accompagnamento a eventuali interventi psicologici.

Il documento si focalizza su quattro step principali: prima fase di rischio aumentato, primo rischio di psicosi, successivi episodi di psicosi acuta o schizofrenia recidivante, promozione del recupero e possibili forme di cura continuative, nel corso delle quali per il trattamento farmacologico viene raccomandata una terapia cognitivo-comportamentale e viene consigliato l'intervento familiare. Difatti, relativamente alla gestione della fase acuta, si suggerisce quale *extrema ratio* l'ospedalizzazione, con preferenza però, qualora sia possibile, dell'*home treatment*; esiste nel documento una precisa indicazione rispetto a quanto possa impattare il ricovero ospedaliero sul paziente, sui suoi familiari o altri *caregiver*, soprattutto nel caso di degenze di lungo periodo o nel caso di struttura lontana dal contesto di vita del paziente.

Il NICE raccomanda infine che si garantiscano agli adulti con psicosi o schizofrenia monitoraggi annuali del proprio stato di salute per procedere a specifiche valutazioni sulle condizioni di salute complessiva al fine di promuovere programmi per un'alimentazione sana e l'attività fisica e per smettere di fumare[43].

2.3 La normativa italiana

La normativa italiana di settore, tramite il recepimento della disciplina internazionale e attraverso un approccio culturale e scientifico rivolto alla salute mentale, ha sviluppato, a partire dall'importante riforma psichiatrica del 1978 (Legge 180/78 – Legge Basaglia)[44], una regolamentazione interna che sancisce un'inversione di

[42] Ciò nonostante, non mancano voci contrarie a riguardo, supportate da studi scientifici che mostrano come una quota significativa di pazienti (circa il 40%) mostri resistenza ai farmaci antipsicotici tradizionali e anzi continui a mostrare sintomatologia, sia positiva che negativa, di diverso livello.

[43] Questo del NICE è un preciso riferimento alle Linee Guida dell'Organizzazione Mondiale della Sanità "*Management of physical health conditions in adults with severe mental disorders*" del 2018 il cui obiettivo è migliorare la gestione delle condizioni fisiche negli adulti con gravi patologie psichiatriche, supportando comportamenti e stili di vita sani per abbattere i livelli di mortalità.

[44] Vogliamo riportare in questa sede un sunto dei contenuti della Legge 180, composta di 11 articoli. Innanzitutto diventa centrale la volontarietà del trattamento sanitario sancita dalla nostra Costituzione. Gli accertamenti e i trattamenti obbligatori sono disposti nei casi di malattia mentale "*nel rispetto della*

tendenza in materia a seguito di acquisizioni scientifiche sia nel campo della comprensione psicodinamica, sia nel campo della psicobiologia.

Il tema della tutela e promozione della salute mentale per la popolazione adulta italiana riceve un ulteriore sviluppo nel 1994 con il Progetto Obiettivo "*Tutela della salute mentale 1994-1996*" nel quale si ravvisa la necessità di un intervento mirato all'istituzione di Dipartimenti di Salute Mentale (DSM) quali organi di coordinamento volti all'integrazione dei servizi psichiatrici dello stesso territorio e all'individuazione delle componenti organizzative degli stessi. In tema di DSM, il Progetto Obiettivo disciplina anche la necessità di attivare e garantire collegamenti tra i DSM e gli altri servizi "confinanti" quali, ad esempio, medici di medicina generale (MMG) e medicina scolastica.

Quattro anni più tardi, il secondo Progetto Obiettivo rubricato "*Tutela della salute mentale 1998-2000*" unisce ai dettami del documento del 1994 precise indicazioni per i singoli DSM: obiettivi di salute, interventi prioritari, sistemi di rilevazione per garantire il dimensionamento dei servizi in relazione a bisogni e domande.

---

dignità della persona e dei diritti civili e politici… compreso per quanto possibile il diritto alla libera scelta del medico e del luogo di cura… devono essere accompagnati da iniziative rivolte ad assicurare il consenso e la partecipazione da parte di chi vi è obbligato" (art.1). All'art 2 si sancisce la residualità dell'ospedalizzazione: "*la proposta di trattamento sanitario obbligatorio può prevedere che le cure vengano prestate in condizioni di degenza ospedaliera solo se esistano alterazioni psichiche tali da richiedere urgenti interventi terapeutici, se gli stessi non vengano accettati dall'infermo e se non vi siano le condizioni e le circostanze che consentano di adottare tempestive ed idonee misure sanitarie extra ospedalier*e." Il trattamento sanitario obbligatorio è disposto secondo una precisa procedura dal Sindaco, nella sua veste di autorità sanitaria, a seguito di una proposta medica motivata, da convalidare e successivamente notificare entro 48 ore al giudice tutelare il quale può confermare il provvedimento o non convalidarlo, portando alla immediata cessazione del TSO (artt. 2 e 3). La revoca e la modifica del trattamento possono essere richieste da chiunque e in merito a esse decide sempre il sindaco seguendo la stessa procedura precedentemente descritta (art. 4); è prevista inoltre una precisa tutela giurisdizionale per coloro che sono sottoposti a trattamento sanitario obbligatorio, e chiunque vi abbia interesse, può proporre al tribunale competente per territorio ricorso contro il provvedimento convalidato dal giudice tutelare (art. 5). L'art. 6, assieme all'1, rappresenta un altro nodo fondamentale della normativa, disponendo che "*Gli interventi di prevenzione, cura e riabilitazione relativi alle malattie mentali sono attuati di norma dai servizi e presìdi psichiatrici extra ospedalieri*"; le Regioni, verso cui è previsto il trasferimento delle funzioni in materia di assistenza ospedaliera psichiatrica (art.7), devono individuare gli ospedali generali nei quali devono essere istituiti specifici servizi psichiatrici di diagnosi e cura, "p*rogrammano e coordinano l'organizzazione dei presìdi e dei servizi psichiatrici e di igiene mentale con le altre strutture sanitarie operanti nel territorio e attuano il graduale superamento degli ospedali psichiatrici e la diversa utilizzazione delle strutture esistenti*". È disposto il divieto di costruzione di nuovi ospedali psichiatrici, l'utilizzo di quelli attualmente esistenti come divisioni specialistiche psichiatriche di ospedali generali e l'istituzione negli ospedali generali di divisioni o sezioni psichiatriche separate (art.7). La normativa si chiude con articoli di contorno utili a facilitare l'applicazione della stessa in termini di organizzazione e organico.

Quanto previsto dal presente documento costituisce essenzialmente l'organizzazione dei DSM e delle loro articolazioni; per rafforzare poi la normativa, gli obiettivi primari che i DSM devono perseguire vengono ripresi dalla normativa nazionale e implementati a livello territoriale. La normativa è sviluppata successivamente tramite il d.lgs. n.229/1999 "*Norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale*", i Piani Sanitari Nazionali e Piani Nazionali di Prevenzione, le Linee di indirizzo nazionali per la salute mentale, il Piano di azioni nazionale per la salute mentale (PANSM) del 13 gennaio 2013 e, per quanto riguarda l'aspetto organizzativo di collaborazione tra Stato e Regioni, il consolidamento del gruppo interregionale per la salute mentale (GSM).

Tutte le previsioni legislative, con modalità e richieste diverse, prevedono un riordino dell'organizzazione dei DSM allo scopo di differenziare e specificare i percorsi di intervento e implementare i percorsi di cura.

Alla luce delle normative sopra citate, l'obiettivo fondamentale del Legislatore resta la necessità di implementare la qualità dei Centri di Salute Mentale (CSM)[45] e la loro capacità di rispondere alla domanda di trattamento per i differenti disturbi mentali. Per raggiungere ciò, devono essere razionalizzate le modalità di presa in carico dei pazienti, creando percorsi differenziati per le loro diverse tipologie, tramite l'adozione di linee guida e procedure di consenso, basate su prove di efficacia. Questa impostazione trova riscontro nei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) del 2017 poiché, a parere della comunità scientifica, essi rappresentano l'opportunità di procedere a una riorganizzazione delle risorse terapeutiche dei DSM alla luce dell'aumento della domanda di cura e della possibilità di fornire risposte terapeutiche adeguate, basate sull'urgenza di investire in personale e formazione[46].

Va inoltre aggiunto che, a seguito della pubblicazione dell'ultimo Rapporto sul Sistema della Salute Mentale con i dati riferiti al 2017, il Ministero della Salute, con Decreto del 24 gennaio 2019[47], ha ritenuto necessario istituire un Tavolo Tecnico con finalità di integrazione dei compiti relativi al controllo dello stato dell'arte e alla promozione di proposte finalizzate al superamento delle criticità rilevate. I principali obiettivi del Tavolo, tratti dal decreto stesso, sono stati enucleati in quattro punti:

- verificare l'implementazione delle linee guida, linee di indirizzo e documenti scientifici, ivi compresi gli accordi sanciti in sede di Conferenza Stato-regioni e

[45] Ente preposto alla esecuzione sul territorio di tutti quegli interventi decisi dal DSM

[46] Mencacci C., Carpiniello B., Zanalda E., *Nuovi LEA e Servizi di salute mentale: "Senza l'individuazione di priorità e adeguati investimenti rimarranno lettera morta",* Quotidianosanità.it, 25 Gennaio 2017. https://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo_id=47243

[47] Decreto del Ministero della Salute, 24 gennaio 2019.

Conferenza unificata in attuazione del Piano di Azioni Nazionale per la Salute Mentale;

- verificare l'appropriatezza e la qualità dei percorsi di trattamento e riabilitazione erogati per i disturbi mentali;
- approfondire, alla luce dei dati del Sistema Informativo Salute Mentale, l'esistenza di criticità nei Servizi territoriali ed elaborare proposte per il loro superamento e per l'ottimizzazione della rete dei servizi, attraverso il loro potenziamento;
- proporre azioni operative e normative per favorire l'attuazione di appropriati modelli di intervento per la diagnosi, la cura e la riabilitazione psicosociale dei portatori di disagio psichico, finalizzati alla riduzione dei Trattamenti Sanitari Obbligatori (TSO) e volontari, la contenzione meccanica e quella farmacologica/chimica.

Il fatto che a tale Tavolo prendano parte rappresentanti del Ministero, delle Regioni, dell'Istituto Superiore di Sanità (Iss), dell'Agenzia Italiana del Farmaco (Aifa), esponenti delle principali società scientifiche in materia e associazioni di pazienti e familiari, ha posto in risalto un approccio multidisciplinare e integrato sul tema della salute mentale per dare risposte concrete alle criticità relative soprattutto alla rete assistenziale che dovrebbe supportare pazienti e *caregiver*.

Il 6 novembre dei 2019, inoltre, si sono conclusi i lavori della Commissione Affari Sociali della Camera con l'approvazione all'unanimità della Risoluzione sulla Salute Mentale[48], il testo prevede un'articolazione in 13 punti che impegnano il Governo al miglioramento della presa in carico del paziente schizofrenico:

1. Adozione di "*iniziative volte a supportare le persone affette da problemi di salute mentale al fine di rimuovere qualsiasi forma di discriminazione, stigmatizzazione ed esclusione nei loro confronti, promuovendone l'esercizio attivo dei diritti costituzionali e delle libertà fondamentali, anche mediante campagne nazionali di comunicazione coordinate dal Ministero della salute, nonché, previa intesa con la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, ad implementare il Piano nazionale per la salute mentale sulla base delle risultanze del lavoro svolto dal Tavolo di lavoro tecnico sulla salute mentale…anche includendo interventi, azioni e strategie finalizzati alla promozione della salute mentale, alla prevenzione e alla diagnosi precoce del disagio e dei disturbi mentali*";
2. Aggiornamento, "*al fine di garantire l'effettiva tutela della salute mentale quale componente essenziale del diritto alla salute, (de)i livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, pri-*

[48] Risoluzione Tutela Mentale: proposta di testo unificato delle risoluzioni 7-00164 Pini, 7-00206 Troiano e 7-00277 Bellucci, Commissione Affari sociali, 2019

vilegiando percorsi di cura individuali in una prospettiva di presa in carico della persona nel complesso dei suoi bisogni, per una piena inclusione sociale secondo i princìpi della «recovery» e sulla base di un processo partecipato";

3. Adozione di "*iniziative di competenza per verificare il rispetto della normativa in materia di trattamento sanitario obbligatorio, in modo tale che vi sia uniformità di applicazione di questo istituto nei riguardi delle persone con disturbo mentale";*
4. Adozione "*in collaborazione con le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, (di) iniziative per assicurare, nell'ambito della programmazione e dell'organizzazione dei servizi sanitari e sociali, la risposta ai bisogni di cura, di salute e di integrazione sociale attraverso un approccio multisettoriale e intersettoriale, al fine di favorire l'inclusione nelle attività del territorio, promuovendo l'uso del budget di salute come strumento di integrazione sociosanitaria a sostegno dei progetti terapeutico-riabilitativi individualizzati nei confronti di coloro che si trovino in condizioni di disabilità fisica o psichica tale da rendere necessari gli interventi sociosanitari integrati previsti all'articolo 3-septies del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502*;
5. Rafforzamento (del)"*l'azione di coordinamento, monitoraggio e documentazione svolta dal Ministero della salute al fine di superare le drammatiche disuguaglianze nell'accesso ai servizi del Dsm e nei processi di cura, prevedendo che esso riferisca periodicamente alle competenti Commissioni parlamentari sullo stato di attuazione delle politiche relative alla salute mentale, evidenziando le linee di tendenza del sistema di cura e le criticità da superare e ampliando il set di specifici indicatori inclusi nei principali strumenti di valutazione del SSN, da calcolare sia su base regionale che di ciascun Dsm";*
6. Assunzione di "*iniziative, per quanto di competenza, volte a incrementare, sul territorio nazionale, l'attività dei consultori familiari e dei distretti sanitari, potenziandone gli interventi sociali e di sostegno psicologico a favore delle famiglie*";
7. Adottare, "*in coerenza con l'attuale quadro di finanza pubblica, le iniziative di competenza per lo stanziamento di maggiori risorse economiche volte anche all'incremento di personale sanitario specializzato, con particolare riguardo a un'adeguata dotazione di psichiatri, psicologi clinici e psicoterapeuti, oltre a operatori sociali con funzioni educative e riabilitative e a tecnici della riabilitazione psichiatrica, al fine di fare fronte a una situazione di disagio in crescente ascesa e di garantire un effettivo accesso ai servizi sanitari e sociosanitari da parte di chi soffre di disturbi mentali";*
8. Adottare "*le iniziative di competenza volte ad assicurare gli interventi di monitoraggio, indirizzo e supporto per il raggiungimento degli obiettivi fissati dalla legge 30 maggio 2014, n. 81, in raccordo con il Comitato paritetico interistituzionale di cui all'articolo 5, comma 2, del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 1°*

aprile 2008, con particolare riferimento alla presa in carico delle persone dimesse da parte dei dipartimenti di salute mentale delle regioni di residenza, all'accoglienza e all'assistenza dei soggetti presso le Rems[49] *e all'assistenza dei destinatari di misure di sicurezza in condizioni di infermità psichica";*

9. Assunzione di "*iniziative di competenza, in coerenza con l'attuale quadro di finanza pubblica, per lo stanziamento di adeguate risorse volte a promuovere politiche inerenti l'inserimento lavorativo e la reale inclusione sociale e abitativa delle persone affette da disturbi della salute mentale, in quanto elementi fondanti di percorsi tecnico-riabilitativi e di aiuto e sostegno alle famiglie, prestando particolare attenzione alla fase in cui i giovani con disabilità mentale diventano adulti";*
10. Assunzione di "*iniziative di competenza, in coerenza con l'attuale quadro di finanza pubblica, anche attraverso lo stanziamento di adeguate risorse, volte alla formazione e all'aggiornamento del personale sanitario, sociosanitario ed educativo, al fine di metterlo in grado di affrontare le nuove problematiche inerenti la salute mentale, anche alla luce delle nuove conoscenze scientifiche in materia, con particolare attenzione alla depressione, riconosciuta dall'OMS come la prima causa di disabilità a livello globale";*
11. Assunzione di "*iniziative, per quanto di competenza, volte a definire percorsi di prevenzione, cura e presa in carico specifici ad accesso facilitato secondo i principi di tempestività e di integrazione funzionale tra le diverse équipe, prediligendo interventi meno invasivi per gli adolescenti e i giovani adulti che presentano disturbi psichici o del comportamento o significativi livelli di rischio";*
12. Adozione di "*iniziative volte a fronteggiare la carenza dei posti letto in regime di acuzie in reparti specializzati di neuropsichiatria infantile per la corretta presa in carico dei minori con disturbi neuropsichici";*
13. Adozione di "*iniziative volte a garantire la trasparenza per quanto riguarda l'attività del Ministero della salute relativamente alla tutela della salute mentale, anche mediante un maggiore coinvolgimento delle società scientifiche e della comunità delle professioni che si occupano della materia."*

Come vedremo, ognuno dei punti stressati dalla risoluzione riflette le criticità di maggior sostanza rilevabili dalle analisi condotte sul campo grazie alla comparazione tra Regioni; non resta che verificare nei prossimi mesi se il Governo si impegnerà, nei fatti, ad implementare i servizi con investimenti e progettualità mirate.

[49] Residenze per l'esecuzione delle misure di sicurezza

2.4 Rappresentazione della dimensione regionale italiana

Le Regioni italiane hanno adottato i principi sopra descritti nelle loro normative di settore, adeguandosi a quanto previsto dall'Accordo Governo, Regioni e PP.AA. sulla riorganizzazione dei DSM e del sistema da essi dipendente[50]. Ogni Regione disciplina, a suo modo e con diversi risultati, la presa in carico dei pazienti con disturbi psichiatrici a livello territoriale.

L'analisi del presente documento raccoglie riflessioni, osservazioni e pareri di interlocutori locali, clinici e istituzionali, riguardo alle criticità e ai punti di forza propri delle sei Regioni prese in esame: Lombardia, Veneto, Emilia-Romagna, Toscana, Puglia e Sardegna. Laddove non sia stato possibile approfondire la tematica con i diretti interessati, si è fatto riferimento al documento "*Analisi dei Sistemi Regionali per la Salute Mentale. Criticità e priorità per la programmazione*" della Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica (SIEP)[51].

2.4.1 Presa in carico del paziente con schizofrenia

Uno dei principali problemi rilevati nel corso dell'indagine è quello della tardività della diagnosi di schizofrenia. Il problema troverà maggiore approfondimento nei capitoli successivi, mentre qui è sufficiente riflettere sull'importanza che una diagnosi precoce ricopre nel garantire al paziente una migliore qualità della vita, al pari possibilmente di quella della popolazione generale.

Regione Lombardia, nello specifico, individua nella necessità di diagnosi precoce e di interventi nei primi anni di esordio della patologia uno dei suoi grandi obiettivi a breve termine. La regione, infatti, guarda agli interventi precoci come elemento fondamentale sia per una migliore presa in carico del paziente che per la garanzia di una vita normale e sana; occorre prestare grande attenzione ai segnali già nella fase dell'adolescenza per evitare falsi positivi che potrebbero essere sì sintomi di crisi adolescenziali, ma anche, molte volte, segni di schizofrenia; fondamentale è in questo caso il ruolo della famiglia e della scuola nell'agire nella fase sintomatica e non di esordio della malattia. È richiesto a riguardo un cambiamento culturale generalizzato che vada a combattere il forte stigma che colpisce le persone con disturbi mentali, in generale, e con disturbi schizofrenici nello specifico.

---

[50] Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome, *Schizofrenia, disturbi dell'umore e della personalità: percorsi di cura*, 31 ottobre 2014

[51] Starace F., *Analisi dei Sistemi Regionali per la Salute Mentale. Criticità e priorità per la programmazione*, Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica (SIEP), Quaderni di Epidemiologia Psichiatrica, 2018.

Della stessa idea è Regione Toscana, la quale però punta l'attenzione sulla necessità di non fermarsi alla fase dell'acuzie, ma di indagare approfonditamente anche quella della remissione, per garantire il massimo livello di qualità della vita.

Regione Veneto, invece, stressa il tema della precocizzazione dei sintomi della schizofrenia: in circa 1/3 dei soggetti schizofrenici la fase evolutiva della malattia è in fase di pre-esordio, condizione che può depistare la corretta diagnosi del problema e, di conseguenza, peggiorare la presa in carico del paziente e la cura.

Per quanto riguarda poi il peso del disturbo schizofrenico, la maggior parte delle Regioni prese in esame mostra, tra i loro punti di debolezza, bassi livelli di incidenza trattata di schizofrenia: in Sardegna si registra un'incidenza del -78,9% con una prevalenza dell'89,1%, in Lombardia l'incidenza è del -28,2% con prevalenza invece del 5,3%, in Toscana l'incidenza è misurata pari al -67,6% con prevalenza del -49,8%. Positivi, invece, si mostrano i dati di Emilia-Romagna e Puglia, nella prima l'incidenza è pari a +25,4% con prevalenza del 32%, nella seconda l'incidenza trattata è del 38% a fronte di una prevalenza del 30,4%[52].

Altro elemento meritevole di approfondimento è il ricorso al trattamento sanitario obbligatorio (TSO) e il conseguente tasso di ricovero. Bassi livelli di ricorso alla pratica si registrano in Lombardia (-37,5) e Toscana (-43,8%), mentre esso appare largamente utilizzato in Sardegna, Puglia, Emilia-Romagna e Veneto. In tutte e quattro le Regioni, infatti, il numero di TSO si presenta significativamente in eccesso rispetto alla media nazionale.

2.4.2 Residenzialità e semi residenzialità

Altro tema controverso è quello della residenzialità, che costituisce un punto di debolezza per molte delle Regioni indagate. Le strutture residenziali, infatti, mostrano segni di sofferenza sia per quanto riguarda la capacità strutturale, le prestazioni e le modalità di gestione del paziente: i tempi di attesa sono troppo lunghi, c'è difficoltà a utilizzare in modo corretto le risorse a disposizione e si registrano problemi in merito agli accordi tra Comuni per il finanziamento agli alloggi protetti e alle strutture di residenzialità leggera.

L'accesso di nuovi utenti in strutture residenziali appare ridotto in Puglia (-17,3%) e in Toscana (-75,1%); in Sardegna, oltre che all'accesso, si riscontrano problemi anche in merito ai posti letto in strutture residenziali (-26,9%), così come in Toscana (-21,2%) e Puglia (-15,4%). Situazione inversa, invece, in Emilia-Romagna e Lombardia, nelle quali i valori sia delle strutture che dei posti letto in residen-

[52] Ibidem.

zialità appaiono superiori alla media nazionale, in entrambe con un'inversione in tema di strutture semiresidenziali. Di queste ultime disponiamo di dati in positivo in cinque delle sei Regioni intervistate, fatta eccezione per la Sardegna, nella quale i posti letto in servizi semiresidenziali si posizionano al -42,9%.

2.4.3 Farmaci

Un tema dedicato è quello della terapia farmacologica a cui sottoporre il paziente schizofrenico. Il trattamento farmacologico è visto da tutti i clinici intervistati come essenziale, con enfasi nel caso di presa in carico proattiva; infatti, l'obiettivo da perseguire è la *recovery* del paziente che deve essere raggiunto combinando tutti gli approcci possibili, partendo sempre da quello farmacologico. Tanto più sarà precoce il trattamento, tanto più alto sarà l'*outcome* raggiunto.

La terapia farmacologica varia a seconda del soggetto e a seconda dei bisogni, e quindi occorre partire da una base psichiatrica per arrivare alla migliore specializzazione del livello di trattamento. Gli antipsicotici garantiscono al paziente alti livelli di efficacia e al giorno d'oggi anche alti livelli di tollerabilità, a differenza della clorpromazina che invece comporta gravi e fastidiosi effetti collaterali avversi e per la quale, quindi, è richiesta una attenta valutazione da parte del clinico per giungere a un bilancio e a una giusta somministrazione.

I trattamenti farmacologici *long-acting* di oggi sono estremamente efficaci, ma non eliminano il rischio di ricaduta e la *recovery* completa si raggiunge in un basso numero di pazienti; è per questo fondamentale e necessario garantire al soggetto schizofrenico l'accesso a tutti gli approcci possibili, farmacologici, di *counseling* e di recupero psicosociale, che si ottiene tramite la cooperazione tra i diversi operatori sanitari in materia (psichiatri, psicologi, educatori, tecnici della riabilitazione psichiatrica, infermieri e assistenti sociali), possibilità garantita dal principio di integrazione che è proprio dei dipartimenti psichiatrici poiché sancito e richiesto dalla normativa nazionale.

I farmaci attualmente commercializzati in Italia sono 380, di cui 306 in classe A (268 in lista di trasparenza), 17 in classe H e 57 in classe C o CN[53].

La Classificazione Internazionale Anatomico Chimica Terapeutica (ATC) di IV e V livello a cui appartengono questi farmaci è riassunta nella tabella riportata nella pagina seguente.

[53] Fonte: Farmadati Tunnel®, agg. 6/12/2019.

Codice ATC IV livello	Descrizione ATC IV livello	Codice ATC V livello	Descrizione ATC V livello
N05AA	Fenotiazine con catena laterale alifatica	N05AA01	Clorpromazina
		N05AA02	Levomepromazina
		N05AA03	Promazina
N05AB	Fenotiazine con struttura piperazinica	N05AB03	Perfenazina
		N05AB06	Trifluoperazina
N05AC	Fenotiazine con struttura piperidinica	N05AC01	Periciazina
N05AD	Derivati delbutirrofenone	N05AD01	Aloperidolo
		N05AD06	Bromperidolo
		N05AD08	Droperidolo
N05AE	Derivati dell'indolo	N05AE04	Ziprasidone
		N05AE05	Lurasidone
N05AF	Derivati del tioxan tene	N05AF05	Zuclopentixolo
N05AG	Derivati della difenilbutilpiperidina	N05AG02	Pimozide
N05AH	Diazepine, ossazepine, tiazepine e ossepine	N05AH01	Loxapina
		N05AH02	Clozapina
		N05AH03	Olanzapina
		N05AH04	Quetiapina
		N05AH05	Asenapina
		N05AH06	Clotiapina
N05AL	Benzamidi	N05AL01	Sulpiride
		N05AL03	Tiapride
		N05AL05	Amisulpride
		N05AL07	Levosulpiride
N05AN	Litio	N05AN01	Litio carbonato
N05AX	Altri antipsicotici	N05AX08	Risperidone
		N05AX12	Aripiprazolo
		N05AX13	Paliperidone
		N05AX15	Cariprazina

Tabella 3. Classificazione Internazionale Anatomico Chimica Terapeutica (ATC)

L'erogazione dei farmaci a carico del SSN avviene secondo tre modalità, distribuzione diretta (DD), distribuzione per conto (DPC) e distribuzione convenzionata (Retail) in funzione delle strategie assistenziali e dei modelli organizzativi regionali.

Con particolare riferimento a molti farmaci a brevetto scaduto, in presenza di farmaci generici a costo contenuto, alcuni accordi regionali prevedono i cosiddetti valori economici di soglia (cut off), che a seconda del costo a confezione determinano in automatico il passaggio dei medicinali da DD e/o DPC alla distribuzione convenzionata.

La scelta del canale distributivo demandata alle Regioni non rappresenta una decisione marginale rispetto alle considerazioni cliniche ed economiche di ogni singolo farmaco, rappresenta infatti un aspetto importante per la presa in carico del paziente schizofrenico, per la compliance e l'aderenza terapeutica.

3. La dimensione sociale della schizofrenia

3.1 Ricadute sociali della schizofrenia

La schizofrenia è una malattia fortemente invalidante; si ritiene sia il disturbo mentale più grave per la disabilità che comporta, lo stigma a cui è associata e le difficoltà che pone sia ai servizi assistenziali che alle famiglie[54].

Come noto[55], i disturbi mentali fanno spesso precipitare gli individui e le loro famiglie in una condizione di povertà; la perdita della casa e la detenzione inappropriata è molto più frequente nelle persone con disturbi mentali che nella popolazione generale, e aggravano ulteriormente la loro condizione di emarginazione e la loro vulnerabilità.

A causa della stigmatizzazione e della discriminazione, talvolta le persone con disturbo mentale perdono – anche se non definitivamente – i propri diritti umani in termini economici, sociali e culturali (limitazioni nel diritto al lavoro, all'istruzione, alla frequentazione di luoghi pubblici, alla procreazione).

Anche se ancora pochi, gli studi disponibili sul "peso umano" della schizofrenia[56] evidenziano le dimensioni attraverso cui grava essa sulle vite dei soggetti che ne soffrono: una qualità di vita significativamente più bassa della popolazione generale e dei malati di altri disturbi mentali e la depressione che si manifesta spesso in pazienti con schizofrenia e che aumenta i rischi psicopatologici, sociali e di salute fisica. Rispetto a quest'ultima, incidono poi gli effetti collaterali dei farmaci, sia quelli di prima generazione, che possono causare problemi a livello muscolare e di movimento (rigidità muscolare e tremori), sia quelli di seconda generazione, che pur

---

[54] Ministero della Salute: Sistema Nazionale per le Linee Guida, *Gli interventi precoci nella schizofrenia*, 2007.

[55] World Health Organization, *Mental health action plan 2013 – 2020*, 2013.

[56] *A titolo di esempio, si veda:* Millier A. et al*, Humanistic burden in schizofrenia: a literature review,* Journal of Psychiatric Reaserach, Luglio 2014.

avendo ridotto questi effetti ne presentano altri come l'aumento di peso, sindromi metaboliche e malattie cardio-vascolari.

A tutto ciò si aggiungano i deficit cognitivi che includono mancanza di attenzione o memoria, ridotta capacità di *problem solving* o ridotta velocità psicomotoria; i deficit cognitivi possono essere a loro volta un limite alle funzioni esecutive e alla cognizione sociale.

Vi è poi la gravità di alti tassi di mortalità e suicidio (tra il 4 e il 13% dei pazienti affetti da schizofrenia commette suicidio[57] e la mortalità in generale è da due a tre volte più alta che nella popolazione generale[58]) e di stili di vita che incidono sullo stato di salute generale e sul decorso della malattia (più probabilità di fare uso di nicotina, alcool e altre sostanze).

Il "peso umano" della schizofrenia appare dunque molto elevato e la sua portata aumenta a sua volta di intensità e significato se si considerano le ricadute sociali sia per il soggetto che i suoi familiari.

La compromissione del funzionamento sociale del paziente è considerato un elemento importante del quadro clinico della malattia, come evidenziato dalla sua inclusione nei criteri diagnostici del DSM[59]. Il funzionamento sociale risulta compromesso in più del 78% dei pazienti con schizofrenia[60]: fino a due terzi dei pazienti sarebbero incapaci di seguire le regole sociali elementari, anche quando i sintomi psicotici sono in remissione. Solo una minoranza contrae matrimonio e meno di un terzo possiede un impiego.

Essendo una patologia che insorge di frequente nel periodo di vita in cui i soggetti stanno costruendo il proprio ruolo sociale, l'impatto è ancor più significativo; in molti casi l'irrompere della schizofrenia è causa di un'interruzione delle attività lavorative, o del ciclo di studi che poi incide sulla possibilità del soggetto di intraprendere una professione. Questo influisce sia sulla costruzione dell'identità sociale del soggetto, sia sul percorso di autonomia del vivere quotidiano, limitando per esempio le condizioni necessarie per intraprendere o mantenere un'indipendenza abitativa.

---

[57] Carlborg A., Winnerbäck K., Jönsson EG., Jokinen J., Nordström P., *Suicide in schizophrenia*, Expert Rev Neurother, Luglio 2010.
Hor K., Taylor M., *Suicide and schizophrenia: a systematic review of rates and risk factors*, J Psychopharmacol, Novembre 2010.

[58] Bushe CJ., Taylor M., Haukka J., *Mortality in schizophrenia: a measurable clinical*, *Endpoint,*J Psychopharmacol, Novembre 2010.

[59] American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, LibreriaCortinaMilano, 2013.

[60] Galderisi S., Rocca P., Rossi A., *Il funzionamento nella vita reale delle persone con schizofrenia: nuove prospettive di ricerca*, Journal of Psychopatology, 2012.

La mancanza di autonomia ha ricadute importanti sia sul soggetto –- e quindi anche sulla malattia e il suo decorso – sia sul contesto familiare, se presente, in termini di carichi di lavoro di cura, mancanza di sonno, spese sanitarie e costi diretti e indiretti associati alla malattia e perdita di produttività, incedendo in modo significativo sulla qualità della vita, la salute fisica e psicologica di familiari e *caregiver*. Data l'influenza dell'ambiente e delle relazioni familiari sull'insorgere e il decorso della schizofrenia, risulta cruciale considerare le ricadute che la patologia ha sulle dinamiche familiari: per non creare relazioni disfunzionali e conflitti interni. È, quindi, necessario un maggiore supporto ai familiari dei pazienti per assicurare che questi mantengano la salute e la possibilità effettiva di prendersi cura dei malati; è stato infatti rilevato come gli interventi mirati sulle famiglie siano in grado di ridurre il peso sui familiari e la gravità dei sintomi sui pazienti, diminuire la frequenza dei ricoveri, aumentare il funzionamento sociale nei pazienti, e migliorare le strategie e le risorse sociali dei *caregiver*[61].

3.2 Schizofrenia, stigma e isolamento sociale

Ad ampliare e rendere più complesse le ricadute sociali della schizofrenia, sia sulle persone con disturbo mentale che sul nucleo familiare, vi sono anche stigma e discriminazioni che vanno a incidere profondamente sulla qualità della vita.

Prima di procedere è importante dare una definizione alla parola stigma in relazione al suo utilizzo in ambito psichiatrico. Se, infatti, genericamente, si può intendere come stigma ("impronta", "marchio") il segno distintivo attribuito dalla comunità a un soggetto in segno di disapprovazione rispetto ad alcune caratteristiche personali[62], la stigmatizzazione legata al disagio mentale è il prodotto di una serie di pregiudizi e stereotipi che portano di fatto a una forte discriminazione. Chi

[61] Miller A. et al, (2014), op.cit.
Gupta S., Isherwood G., Jones K., Van Impe K., *Productivity loss and resource utilization and associated indirect and direct costs in individuals providing care for adults with schizophrenia in EU5*, ClinicoEconomics and Outcomes Research, *Novembre 2015.*

[62] Uno dei più noti teorici in materia di stigma è stato il sociologo canadese Erving Goffmann: egli, tra le altre cose, schematizzò le quattro fasi che portano alla stigmatizzazione sociale. Tale schematizzazione, per quanto abbia i limiti della non completa esaustività, porta con sé il vantaggio dell'immediata chiarezza. Le fasi sono:

I. Scelta delle differenze che possono essere utilizzate per discriminare gli individui;
II. Attribuzione degli stereotipi negativi a queste categorie "artificiali";
III. Distinzione tra *stigmatizzati* e *non-stigmatizzati*;
IV. Effettiva perdita di *status* per l'individuo stigmatizzato.

soffre di disturbi mentali si trova già inserito in una precisa categoria sociale con determinate caratteristiche predefinite, e diventa vittima di isolamento e alienazione, spesso anche autoindotti per tutelarsi dallo sguardo altrui.

Gli studi mettono in evidenza come, insieme alla tossicodipendenza, la schizofrenia sia tra i disturbi più stigmatizzati e notano come, nonostante l'aumento di letteratura sulla schizofrenia, questo non si traduca in un minore stigma, anzi, il desiderio di distanziamento sociale da soggetti schizofrenici sarebbe oggi in aumento; viene rilevato anche come gli effetti dello stigma siano sottovalutati nella pratica clinica e non ci sia sufficiente consapevolezza di questo peso sociale[63].

Pur avendo forti interconnessioni tra loro, come vedremo, le tipologie di discriminazione possono essere suddivise in tre categorie:

- *discriminazione strutturale*, intesa come quell'insieme di pratiche e politiche che discriminano i soggetti schizofrenici;
- *discriminazione individuale*, intesa come distanziamento che le persone con schizofrenia subiscono nelle relazioni sociali, lavorative, abitative a causa del disturbo;
- *auto-stigma*, che è l'effetto della combinazione tra discriminazione individuale e strutturale, attraverso cui i soggetti interiorizzano lo stigma e questo condiziona notevolmente la loro vita sociale, lavorativa e il decorso stesso della malattia.

Esistono credenze e luoghi comuni che hanno amplificato e rafforzato alcuni pregiudizi riguardo alle persone affette da schizofrenia; la *World Psychiatric Association* ne ha stilato un elenco:

- le persone con schizofrenia sono violente e pericolose;
- le persone con schizofrenia possono contagiare gli altri;
- le persone con schizofrenia sono pigre e inaffidabili;
- le persone con schizofrenia non sono in grado di segnalare gli effetti dei trattamenti o di spiegare le loro condizioni e come si sentono;
- le persone con schizofrenia non sono in grado di prendere decisioni razionali per la loro vita;
- le persone con schizofrenia sono imprevedibili;
- le persone con schizofrenia peggiorano progressivamente, per tutta la vita.

Si tratta di pregiudizi forti, in grado di ingenerare paura nella relazione con le persone con schizofrenia, soprattutto per quanto riguarda la imprevedibilità nelle reazioni emotive[64].

---

[63] Miller A. et al, (2014), op.cit.

[64] Thornicrof G.T., Rose D.,Kassam A.,Sartorius N., *Stigma: ignorance, prejudice or discrimination?,* British Journal of Psychiatry, Marzo 2007.

Le esperienze e i gradi di discriminazione nei confronti di pazienti e familiari possono variare in modo significativo a seconda del gruppo sociale e culturale coinvolto. È possibile individuare, anche rispetto ai familiari, alcune categorie di stigmatizzazione:

- malattia mentale *versus* mancanza di volontà
- pregiudizi relativi alla pericolosità
- over-protezione o infantilizzazione
- discriminazione sociale quotidiana
- discriminazione nell'assistenza sanitaria
- isolamento sociale[65].

Vi sono, ad esempio, studi[66] che mettono in relazione lo stigma associato alla schizofrenia con la sovra-rappresentazione dei soggetti affetti dalla patologia all'interno delle carceri. Il tasso di violenza tra popolazione con disagio mentale è solo leggermente maggiore rispetto alla popolazione generale e non spiega quello nettamente più alto di persone affette da disagio mentale all'interno delle carceri. Questa sproporzione viene dunque attribuita ad altri fattori, legati anche a visioni stereotipate di tipo socio-politico, quali la maggiore probabilità delle persone con disagio mentale di essere arrestate rispetto al resto della popolazione, anche in condizioni simili, o il processo di de-istituzionalizzazione psichiatrica e il rapporto direttamente inverso tra i tassi di de-ospedalizzazione e quelli di detenzione.

Inoltre, diversi studi[67] evidenziano il rapporto bidirezionale tra schizofrenia e classe socioeconomica: da un lato la malattia influisce sulla condizione socioeconomica dei soggetti ("*downward social drift*") e dall'altro la condizione socioeconomica del soggetto incide sull'insorgenza e sul decorso della malattia (insorge prima, viene trattata dopo e ha un peggior decorso). In questa correlazione bidirezionale, lo stigma a cui è associata la patologia ha un peso determinante; oltre al mancato o tardivo ricorso ai servizi di salute mentale con i pesanti effetti che questo ha sul decorso

[65] Gonzalez-Torres M.A., Oraa R., Arıstegui M.,Fernandez-Rivas A.,Guimon J., *Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members A qualitative study with focus groups*, Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 2007.

[66] Teplin L. A., *Criminalizing mental disorder. The comparative arrest rate of the mentally ill,* American Psychologist, Luglio 1984.
Gunn, J., *Future directions for treatment in forensic psychiatry,* British Journal of Psychiatry, Aprile 2000.
Torrey E.F., *Jails and prisons: America's new mental hospitals,* American Journal of Public Health, 85, Dicembre 1995.

[67] Heinz A. Deserno L., Reininghaus U.,*Urbanicity, social adversity and psychosis,* World Psychiatry, ottobre 2013.
Van Os J., Kenis J., Rutten BP., *The environment and schizophrenia,* Nature, Novembre 2010.
Eaton, W. W., *The sociology of mental disorders,* 1980.

della patologia[68], i pregiudizi verso le persone con schizofrenia possono rendere ancor più difficile sia l'inserimento lavorativo che quello abitativo, incidendo sulla condizione socioeconomica del soggetto e della famiglia, e aumentando il rischio di isolamento sociale.

Se non viene garantita equità di diritti e di accesso a servizi psichiatrici e sociali appropriati, le ricadute della patologia possono essere amplificate dal rischio che i soggetti vengano esclusi da una piena partecipazione alla vita civica e sociale, e siano costretti a vivere vite largamente condizionate da stigma, isolamento, privazione di libertà, *homelessness*.

Le ricadute dell'isolamento sull'insorgenza e il decorso della schizofrenia emergono dunque ancor più chiaramente se si mette in relazione la patologia con il capitale sociale a disposizione dei soggetti che ne soffrono[69]: è il caso delle persone senza fissa dimora – l'incidenza della malattia è alta a fronte di un esiguo capitale sociale -, o nelle popolazioni migranti per le quali l'aumento del rischio di incidenza sembra essere direttamente inverso rispetto alla grandezza della comunità di appartenenza all'interno del contesto migratorio. Anche in questo caso, il rapporto tra schizofrenia e capitale sociale è bidirezionale: l'isolamento sociale è al tempo stesso causa e contestuale conseguenza della malattia, ma pone l'accento sul ruolo positivo del capitale sociale sullo stato di salute mentale. In quest'ottica, uno studio dell'OMS[70] già nel 1973 evidenziava poche differenze tra Paesi nell'incidenza della schizofrenia, ma grandi differenze nel decorso della malattia tra Paesi "sviluppati" ed "in via di sviluppo", sostenendo il ruolo positivo nei Paesi in via di sviluppo di un più alto livello di capitale sociale. Una differenza simile in relazione ad esso potrebbe spiegare la diversa incidenza tra contesti urbani e rurali[71].

Lo stigma nasce e si alimenta anche grazie all'immagine della persona "schizofrenica" veicolata dai mass media, che tendono ad associare la malattia mentale a comportamenti imprevedibili e violenti, usando i termini 'schizofrenia'/'schizofrenico' in maniera inappropriata, per indicare qualunque tipo di comportamento incoerente/contraddittorio/deviante o persona violenta/pericolosa/criminale[72]. Nel

[68] Mohr P., Ievan A., Arteel P. et al, *Schizophrenia: the patient journey,* 2017.

[69] Kirkbride J., Boydell, J., Ploubidis G., et al, *Testing the association between the incidence of schizophrenia and social capital in an urban area,* Psychological Medicine, 8 Novembre 2007.
Boydell, J., Van Os, J., McKenzie, K., et al, *Incidence of schizophrenia in ethnic minorities in London: ecological study into interactions with environment,* British Medical Journal, 2001.

[70] World Health Organization, *Report of the International Pilot Study of Schizophrenia,* 1973.

[71] Heinz A. Deserno L., Reininghaus U, (2013), op.cit.
Van Os J., Kenis J., Rutten BP., (2010), op.cit.

[72] Lasalvia A., *Cambiare il termine 'schizofrenia' può aiutare la lotta allo stigma?,* 30 Agosto 2018, http://siep.it/cambiare-il-termine-schizofrenia-puo-aiutare-la-lotta-allo-stigma/.

tentativo di ridurre questo rischio, in Italia nel 2010 è stato redatto il "*Codice etico per i giornalisti e gli operatori dell'informazione sulle notizie concernenti cittadini con disturbo mentale e questioni legate alla salute mentale in generale",* che ha preso il nome di Carta di Trieste ed è stato adottato da molti giornalisti, ma ancora attende di essere recepito dall'Ordine.

La Carta è nata in seguito a uno studio[73]condotto sull'uso del termine "schizofrenia" sui quotidiani; nello specifico, sono stati analizzati 22 quotidiani da gennaio a dicembre 2008, riscontrando che il termine "schizofrenia" è stato usato 1087 volte, spesso in maniera inappropriata: nel 20% dei casi era usato in riferimento a persone a cui era stata diagnosticata la schizofrenia, ma nella maggior parte dei casi era associato a fatti di cronaca come omicidi e violenze di vario tipo. Nei restanti casi il termine era associato a cose o persone cui non era stata diagnosticata schizofrenia, ma utilizzata come metafora per descrivere persone o cose caratterizzati dall'imprevedibilità o dall'incoerenza ("l'andamento della Borsa è schizofrenico") elementi di bizzarria ("è una band che mette insieme blues, rock schizofrenico e pop") aggressività ("il personaggio schizofrenico di Joker in Batman […] un pazzo criminale che assaltava le banche").

Carta di Trieste

Il codice etico impegna i giornalisti e gli operatori dell'informazione a non usare parole che ledano la dignità umana o stigmatizzanti, che alimentino il carico di tensione e preoccupazione già forte nella persona e nei suoi familiari; parole che non alludano al luogo comune della pericolosità/efferatezza e scadano nel pietismo; parole che non identifichino il cittadino con il suo disturbo ("lo schizofrenico"). All'interno del codice si raccomanda anche di limitare l'uso in altri contesti di termini relativi alla psichiatria (una politica "schizofrenica"), per non alimentare la connotazione negativa che affligge le persone con problemi di salute mentale[74]*. Si riporta qui integralmente il testo principale, ma non gli allegati cui esso fa riferimento.*

"Proposta per un codice etico per i giornalisti e gli operatori dell'informazione su notizie concernenti cittadini con disturbo mentale e questioni legate alla salute mentale in generale.

Il Consiglio Nazionale dell'Ordine dei Giornalisti e la Federazione Na-

[73] Magliano L., *A proposito dell'uso della parola schizofrenia sui quotidiani*, 15 luglio 2010, www.newsforumsalutementale.it.

[74] Consiglio Nazionale dell'Ordine dei Giornalisti e la Federazione Nazionale della Stampa Italiana, *La Carta di Trieste: codice etico per i giornalisti,* 23 Giungo 2010.

zionale della Stampa Italiana invitano i giornalisti italiani ad osservare la massima attenzione nel trattamento delle informazioni concernenti i cittadini con disturbo mentale.
In particolare, a:

a. usare termini non lesivi della dignità umana, o stigmatizzanti, per definire il cittadino con disturbo mentale qualora oggetto di cronaca. Questo per non alimentare il già forte carico di tensione e preoccupazione che il disturbo mentale comporta e non indurre sentimenti o reazioni che potrebbero risultare dannosi per la persona, i suoi familiari e la comunità nell'insieme (all.1);
b. usare termini giuridici pertinenti e non allusivi a luoghi comuni nel caso un cittadino con disturbo mentale si sia reso autore di un reato, tenendo presente che è una persona come le altre di fronte alla legge (all.2);
c. non attribuire le cause e/o l'eventuale efferatezza del reato al disturbo mentale né interpretare il fatto in un'ottica pietistica, decolpevolizzando il cittadino solo perché soffre di un disturbo mentale;
d. considerare il cittadino con disturbo mentale un potenziale interlocutore in grado di esprimersi e raccontarsi, tenendo presente che può ignorare le conseguenze e gli eventuali rischi dell'esposizione attraverso i media;
e. non identificare il cittadino con il suo problema di salute mentale ovvero con la diagnosi di malattia;
f. garantire al cittadino con disturbo mentale il diritto di replica;
g. consultare quanti possono essere al corrente dei fatti per individuare visioni differenti come operatori della salute mentale e dei servizi sociali, associazioni, magistrati, per poter fornire l'informazione in un contesto il più possibile chiaro, approfondito e completo. Fornire dati attendibili e di confronto tra i reati commessi da persone con disturbi mentali e persone senza disturbi mentali;
h. integrare, se possibile, la notizia con informazioni sui servizi, strumenti, trattamenti, cure che sono disponibili nelle singole realtà locali (all.3);
i. promuovere la diffusione di storie di guarigione e/o di esempi di esperienze positive improntate alla speranza e alla possibilità di vivere, pensare a un proprio futuro, lavorare, studiare, divertirsi, pregare.
j. limitare l'uso improprio di termini relativi alla psichiatria in notizie che non riguardano questioni di salute mentale al fine di non incrementare il pregiudizio che i disturbi mentali siano sinonimi di incoerenza, inaffidabilità, imprevedibilità."

3.3 Self Stigma

Oltre a creare condizioni di discriminazione, lo stigma alimenta quel processo di trasformazione, chiamato *self-stigma*, in cui una persona perde l'identità che aveva

o desiderava in precedenza per adottare una visione stigmatizzata di sé; a sua volta la presenza di *self-stigma* porta spesso alla riduzione di autostima, *empowerment* e speranze di guarigione. Il *self-stigma* viene associato anche a una peggiore qualità di vita, all'aumento dell'isolamento, del senso di colpa rispetto alla malattia e delle strategie di fuga, a una minore propensione nel chiedere aiuto e una minore *compliance*. Clinicamente è associato a un aumento dei sintomi (positivi, negativi e depressivi), della loro gravità e a una riduzione del funzionamento sociale[75]. Il *self-stigma* può rappresentare una possibile barriera alla *recovery*[76] da schizofrenia e deve quindi costituire, nella pratica clinica, una variabile chiave da monitorare.

Un'appropriata terapia farmacologica, unita agli interventi psicoterapeutici e psicosociali oggi disponibili, possono aiutare le persone affette da schizofrenia a superare le barriere sociali legate alla malattia e a condurre una vita piena e soddisfacente, contribuendo a ridurre così il rischio di ricaduta. D'altra parte, il perdurare dello stigma rischia di ostacolare il percorso; portare l'attenzione sui fattori sociali che influenzano l'incidenza, il decorso e la *recovery* dalla schizofrenia, può essere utile per indirizzare i servizi a una cura della persona nella sua totalità, che non può pertanto prescindere dal prendere in considerazione tutte le dimensioni umane e sociali che determinano la salute e il benessere della persona e dei suoi familiari.

Di seguito proviamo a considerare alcuni di questi fattori dal punto di vista dei soggetti che ne sono coinvolti per tratteggiare i contorni dell'esperienza che una persona affetta da schizofrenia, e i suoi familiari, può trovarsi a vivere oggi in Italia, evidenziando sia gli ostacoli che le risorse che incontrano nel faticoso cammino verso la *recovery*[77].

3.4 Le ricadute quotidiane su pazienti e familiari

L'impatto della schizofrenia sulla vita delle persone è molto significativo.

Da una ricerca svolta dal Censis[78] su un campione di 160 pazienti con diagnosi di schizofrenia, emerge come l'attività lavorativa è stata largamente pregiudicata dal sopraggiungere della patologia: il 47,2% ha dovuto lasciare il lavoro, il 25,4%

[75] Brohan E., Elgie R., Sartorius N., et al, *Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: the GAMIAN-Europe study,* Schizophrenia Reasearch, Settembre 2010.

[76] Per un approfondimento si veda il capitolo 5.

[77] Per un approfondimento si vedano i paragrafi 5.3, 5.4, 5.5.

[78] Censis, *Vivere con la schizofrenia*, Roma, 30 Gennaio 2018 http://www.censis.it/sites/default/files/downloads/Vivere_con_la_schizofrenia_sintesi.pdf

ha perso ore di lavoro, il 23,2% è stato costretto a cambiare attività lavorativa e il 16,2% ha ridotto il tempo dedicato alla propria occupazione.

La precoce età media di comparsa della patologia, inoltre, ha impedito al 33,8% di ultimare il percorso scolastico, mentre al 12,0% degli intervistati ha imposto di modificare il proprio corso di studi[79]. L'insorgere della malattia inoltre ha ricadute importanti sul piano personale e sociale; più della metà degli intervistati dichiara di avere, in almeno un'occasione, nascosto ad altri e di essersi vergognato della propria malattia, di essersi sentito discriminato, di aver temuto che i sintomi potessero diventare evidenti e di aver scelto di isolarsi; nonostante dunque il 59,7% dei pazienti intervistati dichiari di aver ricevuto attestati di solidarietà da parte dei propri conoscenti, sono prevalenti le esperienze di frustrazione, disagio ed emarginazione. È a fronte di tale vissuto che alla richiesta di indicare quali servizi vorrebbero avere a disposizione, le risposte dei soggetti si sono concentrate in modo prioritario sul rafforzamento dei servizi riabilitativi funzionali al recupero occupazionale e alla socializzazione (48,5% progetti di reinserimento lavorativo; 48,5% le attività culturali, sportive e di socializzazione; 36,4% i laboratori di arte, danza, teatro, musicoterapia; 37,9% i soggiorni di vacanza).

L'esperienza soggettiva della malattia che emerge dalle narrazioni raccolte, così come nei testi scritti in prima persona dai soggetti che hanno vissuto il disagio mentale[80], è caratterizzata da:

- perdita del senso di sé, accompagnata o sostituita dal prevalere dell'identità di paziente psichiatrico;
- perdita di potere, di scelta e di valori personali;
- perdita di senso e di ruolo sociale;
- perdita di speranza, e conseguente rinuncia e ritiro sociale.

Ciò che dello stigma, o ancor più dell'auto-stigma, rappresenta l'ostacolo che incide maggiormente sulla possibilità di guarigione, è l'identificazione del paziente con la sua malattia; perché se si *è* malati si è portati a credere di non poterci fare molto; se invece si *ha* una malattia, allora è possibile *trascenderla. "Chi riesce a superare questa cosa, a non costruire la propria vita intorno ad un sintomo, è guarito. Anche se la malattia è ancora lì con lui, cronica, che torna e ritorna*"[81], scrive nel suo libro una persona che da anni frequenta, da utente, i servizi di salute mentale, sen-

[79] Ibidem

[80] Goglio M., *Dottore, non son di psichiatria! Consapevolezza di utenti con disagio psichico*, Edizioni Erickson, Trento, 2011.
Conlan L., *First Person Accounts of Mental Illness and Recovery*. Edited by Craig Winston LeCroy & Jane Holschuh. Wiley, 6 Agosto 2012.

[81] Fragomeni A., *Dettagli inutili*, AB Edizioni AlphabetaVerlag, Merano, 2016.

za citare mai, non a caso, la sua diagnosi. Al contrario, le esperienze soggettive di *recovery* si incentrano su frasi chiave quali: "*uscire dal ritiro e cercare di partecipare alla vita*", "*reclamare un'identità positiva*", "*fronteggiare attivamente le situazioni*", "*ritrovare dentro di sé qualcosa che esiste al di là e malgrado la malattia*".

L'interruzione del percorso di studi e lavorativo, l'esperienza di disagio ed emarginazione, incidono sulle aspettative di vita delle persone e sulla possibilità, anche a fronte di una remissione dei sintomi acuti e di un miglioramento del funzionamento personale e sociale, di ricostruire un'identità e un ruolo sociale nonostante e al di là della malattia, di intraprendere o ritrovare una vita autonoma e soddisfacente. Le ricadute sono dunque significative sia per quel che riguarda il soggetto, che rischia di rimanere imprigionato nella condizione di malato, sia sul nucleo familiare, il principale *caregiver*, che si trova impegnato a lungo termine in un'attività di cura molto gravosa. Da quel che emerge dalla ricerca svolta dal Censis,[82] la gestione dell'assistenza è infatti quasi interamente affidata al circuito familiare e caratterizzata da una stretta collaborazione, anche intergenerazionale, all'interno dei nuclei, mentre il ricorso al personale esterno è limitato a poco meno dell'8,0% dei casi; l'impegno richiesto d'altra parte risulta particolarmente gravoso e si divide tra ore dedicate all'assistenza (in media 12,26 ore della giornata) e ore impegnate nella compagnia e nella sorveglianza del paziente (12,83 ore in media).

Il carico di cura ha importanti ricadute sulla qualità di vita dei *caregiver*, a cominciare dalla difficoltà nel conciliare la funzione assistenziale, flessibile e non programmabile, e i doveri lavorativi, rigidi e spesso non negoziabili; il 37,8% di essi dichiara infatti che il sopraggiungere della malattia del proprio caro ha modificato alcuni aspetti della vita lavorativa (di questi il 24,5% ha accelerato la fuoriuscita dal lavoro andando in pensione, il 3,8% ha perso il lavoro, il 3,8%ha cambiato lavoro, il 15,1% ha rinunciato alla ricerca del lavoro) con un impatto che per molti si è tradotto concretamente nell'abbassamento del proprio livello reddituale. Tra quanti, infine, hanno mantenuto la propria occupazione, il 17,0% ha riscontrato problemi con il datore/superiore/colleghi a causa delle ripetute assenze, il 13,2% ha cambiato attività all'interno dello stesso posto di lavoro, il 7,5% ha richiesto il part-time e il 7,5% ha visto ridurre la propria retribuzione. Anche l'impatto psicologico sui *caregiver* è significativo, sia in relazione al contesto sociale, sia sulle dinamiche interne al nucleo inteso come deterioramento della coesione familiare.

I familiari sono un anello cruciale del percorso di cura della persona affetta da schizofrenia ma allo stesso tempo sono coloro che, assieme al soggetto, subiscono il peso delle ricadute personali e sociali della patologia; è sulla base di questo impatto

[82] Censis (2018), *op.cit.*

personale e sociale che, come per i pazienti, le richieste dei familiari riguardo ai servizi si concentrano in larga misura sul miglioramento del percorso di accompagnamento al reinserimento sociale e lavorativo degli assistiti, oltre che su interventi di formazione e sostegno alle attività di *caregiving*. Peraltro, i familiari spesso si assumono una parte significativa, sia in termini quantitativi che qualitativi, del carico di cura, anche a spese del proprio benessere e della propria salute; inoltre, molti sono anche estremamente attivi in prima persona all'interno delle associazioni che promuovono attività di socializzazione, di mutuo-aiuto e di sensibilizzazione rispetto ai temi della salute mentale. Sono risorse cruciali, estremamente significative e fondamentali nel percorso di *recovery* da schizofrenia che necessitano, al pari dei pazienti, di sostegno e al tempo stesso di essere riconosciuti in quanto portatori di sapere ed esperienza.

4. La presa in carico del paziente schizofrenico

4.1 Linee guida italiane

Come già detto in precedenza[83], le linee guida rappresentano uno strumento di grande utilità anche nell'ambito delle malattie mentali, perché suggeriscono raccomandazioni di comportamento e *best practice* finalizzate alla razionalizzazione delle risorse e all'ottimizzazione dell'assistenza. Con l'intento di perseguire quest'ultimo scopo, l'assetto dei dipartimenti di salute mentale italiani è stato riorganizzato secondo le disposizioni del Piano di Azione Nazionale per la Salute Mentale (PANSM) nel 2013. Affrontando le varie criticità rilevate negli anni precedenti alla riforma, il documento apporta modifiche sostanziali alla struttura dei DSM richiedendo un loro maggiore impegno e una maggiore attenzione nei confronti dei progetti di intervento rivolti ai pazienti affetti da disturbi psichiatrici, in un'ottica di funzionalità, con un focus particolare sui percorsi di cura dei pazienti schizofrenici.

Il PANSM adotta e rielabora le Linee Guida dell'OMS e del NICE[84] quali documenti di riferimento internazionali e soprattutto incorpora le Linee Guida ministeriali "*Gli interventi di cura precoci in schizofrenia*" del 2007, poi aggiornate nel 2009. Queste ultime costituiscono un importante strumento di indirizzo per la comunità scientifica; si sottolinea l'enfasi, data dal Ministro della Salute, nel superare le discriminazioni che caratterizzano i disturbi mentali partendo dal presupposto che questi possano essere curati se affrontati con interventi appropriati e corretta informazione.

In linea con la normativa internazionale, le Linee Guida del Ministero si focalizzano su tematiche ben precise.

---

[83] Si veda il paragrafo 2.2.1 del capitolo 2.

[84] Per una descrizione delle Linee Guida Nice, si veda il cap.2

Presa in carico precoce

La presa in carico precoce deve prevedere un accesso facilitato ai DSM; ciò deve comportare la promozione di progetti e protocolli di intesa tra i dipartimenti, i servizi di neuropsichiatria, i Medici di Medicina Generale (MMG) e gli altri soggetti che operano nella rete sociosanitaria.

All'interno dei DSM deve essere compiuta una valutazione multi-professionale dei bisogni psicofisici del paziente, prestando attenzione anche ai bisogni della famiglia. La diagnosi e la conseguente prognosi svolte dai CSM, devono prevedere la collaborazione di un'equipe multidisciplinare la quale, oltre a valutare i bisogni clinici del soggetto, deve provvedere alla valutazione del suo funzionamento personale e sociale, anche tramite il ricorso a interventi psicoeducativi e psicoterapici che, se occorre, devono essere affiancati da interventi prettamente riabilitativi.

Al paziente deve essere proposta una terapia farmacologica antipsicotica adeguata ai suoi bisogni, con la garanzia di un continuo monitoraggio per indagare il suo stato di salute ed evitare possibili eventi avversi.

Gestione della fase acuta

Il paziente in fase acuta deve essere trattato con terapia farmacologica antipsicotica adeguata e monitorato per almeno due anni al fine di evitare eventuali ricadute. Sempre allo scopo di evitare ricadute che ledano lo stato di salute del soggetto, questo, una volta dimesso, deve essere instradato al CSM di riferimento per favorirne il rapporto sulla scia del principio di continuità della cura, affinché possa essere preso in carico dalla rete territoriale a livello multi-professionale.

Data la natura complessa del fenomeno di acuzie della schizofrenia, il trattamento varia a seconda del livello di servizio (ospedaliero, ambulatoriale, residenziale, semiresidenziale o domiciliare). Soprattutto nel primo caso, si opta per il Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura per evitare il ricorso al Trattamento Sanitario Obbligatorio e si tende a limitare nel tempo il ricovero e a non ripeterlo nei mesi successivi.

Trattamenti a lungo termine

In questa fase, il DSM attribuisce importanza non solo all'intervento psichiatrico, ma al supporto che l'intera equipe può fornire nella costruzione di un trattamento che si configuri come continuativo e multi-professionale – che prende il nome di Piano di Trattamento Individuale (PTI) – nel quale sono esplicati i problemi clinici del paziente, le criticità psicosociali, le figure di riferimento e, soprattutto, i trattamenti previsti.

In base alla gravità della compromissione del funzionamento personale, possono essere previsti interventi riabilitativi a livello territoriale (in caso di compromissione moderata/grave a livello personale e sociale) e, se si individuano tendenze di isola-

mento o assenza/carenza di attività strutturate, possono essere predisposte attività di risocializzazione da parte del CSM e dei Centri Diurni.

Nel caso il paziente venga assegnato a strutture residenziali, la valutazione si effettua in base alle condizioni cliniche, alla compromissione delle funzionalità personali e sociali, a eventuali problemi relazionali e all'aderenza della persona al PTI. Tutto ciò viene determinato sulla scorta delle attività erogate dal centro e del monitoraggio posto in essere dagli operatori sanitari e scaturito dagli interventi riabilitativi e risocializzanti.

Per il paziente quasi autonomo e con una compromissione bassa/moderata, si devono preferire interventi di assistenza domiciliare, sempre sotto monitoraggio da parte di operatori sanitari.

I bisogni del soggetto schizofrenico e della propria famiglia sono al centro dell'attenzione dei DSM e dei CSM, i quali devono garantire contatti regolari per la verifica dello stato di salute del paziente e fornire gruppi di mutuo aiuto e supporto finalizzati all'inclusione sociale e alla *recovery*.

Tra gli interventi specifici, grande attenzione è riservata all'inserimento lavorativo dei pazienti in età lavorativa (per coloro che sono disoccupati o che abbiano problemi lavorativi): i centri, infatti, offrono supporto e sostegno per l'inserimento lavorativo, in base alle competenze personali del soggetto e in linea con quanto prescritto dal PTI.

Fondamentale è anche la collaborazione con i medici di medicina generale, attraverso la quale i DSM incoraggiano il monitoraggio continuo dello stato di salute e dello stile di vita del paziente, di eventuali interruzioni della somministrazione del trattamento farmacologico, che può essere rivisto, integrato o modificato all'occorrenza, e degli eventi sfavorevoli della presa in cura.

Uno studio della Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica (SIEP)[85], datato ma ancora per molti versi valido, volto a rilevare fattori di ostacolo e favorenti l'adattamento e l'implementazione delle linee-guida NICE sulla schizofrenia nei servizi italiani conclude sostenendo che l'adozione delle Linee Guida a livello locale possa avere qualche probabilità di successo solo se anticipata e sostenuta da programmi operativi, in grado di dettagliare modalità di applicazione e di valutazione dei risultati.

In particolare, emerge come le maggiori difficoltà si verifichino nella promozione del recupero e nei trattamenti a lungo termine, e, in particolare, in relazione al monitoraggio dello stato di salute del paziente, anche tramite la collaborazione e lo scambio di informazione con i medici di medicina generale, che spesso risulta diffi-

[85] Carrà G., Segagni Lusignani G., Sciarini P., Marinoni P. *Adattamento e implementazione delle linee-guida del NICE sulla schizofrenia in Italia,* 2007.

coltoso, nell'offerta di percorsi di orientamento formazione e inserimento lavorativo e di terapie psico-sociali individuali e familiari. Il processo di implementazione non sembra poter prescindere da programmi specifici volti al cambiamento dei comportamenti dei professionisti e della cultura dell'organizzazione.

La necessità di dettagliare le modalità di applicazione delle normative e delle linee guida emerge dall'esperienza nota come "Le parole ritrovate".

Le parole ritrovate

Nel 1993 si riunirono a Trento le tante realtà nazionali promotrici della proposta di legge 181 (medici, operatori, utenti e familiari rappresentanti dell'intero territorio nazionale) con la finalità di istituire momenti di incontro e confronto periodico e di continuo aggiornamento.
Il confronto rilevò come gli interventi di prevenzione, cura e riabilitazione relativi alle malattie mentali attuati di norma dai servizi e presidi extraospedalieri difettassero di una cornice di principi generali chiari, forti e condivisi per orientarne l'operatività e non fossero sufficientemente definiti sotto il profilo del chi fa cosa, dove e quando[86]. Emerse che le pratiche dei servizi variassero fortemente non solo tra Regioni, ma anche a livello territoriale e l'esistenza di ambiti caratterizzati da elementi di criticità e di discrepanza tra principi e pratiche ricorrenti, tra cui:

- l'integrazione sociosanitaria e l'effettiva pratica del lavoro di rete tra i diversi servizi di salute mentale, gli altri servizi sociosanitari, le istituzioni locali, le associazioni di pazienti, familiari e più in generale il terzo settore;
- la possibilità per i CSM di rappresentare effettivamente un'alternativa territoriale per l'assistenza psichiatrica in tutte le sue forme e fasi (orari di apertura, tipologia di attività, l'accessibilità dal servizio al territorio, la disponibilità di posti letto per la gestione delle emergenze, la composizione dell'équipe di lavoro);
- la riabilitazione orientata alla *recovery*, intesa sia come remissione dei sintomi e ripresa del funzionamento sociale (*clinical recovery*) che come processo attivo di costruzione di un'esperienza di vita significativa (*personal recovery*) e il più possibile autonoma; in altri termini, si sottolinea il tema della centralità del paziente, dei suoi familiari e del contesto di vita, la partecipazione attiva degli stessi all'interno del percorso di cura e l'importanza della dimensione lavorativa e abitativa;
- il ritorno a strutture psichiatriche residenziali di grandi dimensioni e

[86] http://www.leparoleritrovate.com/?page_id=17 e intervento dei deputati associati durante la presentazione in Parlamento del disegno di legge 181.

ad alta intensità assistenziale, lontane dai contesti di vita dei soggetti e difficilmente inserite nelle reti sociali territoriali, con un investimento ingente di risorse in questo ambito.

Pur datato, il documento siglato a Trento nel 1993 viene considerato ancora un punto di riferimento e stimolo per possibili miglioramenti del sistema di cura per le disabilità mentali.

4.2 I sintomi

I sintomi della schizofrenia sono molto variabili sia in relazione alla fase della malattia, sia alla sotto-tipologia clinica. Possono, inoltre, presentarsi in momenti critici (episodici) oppure in maniera stabile e cronica.

Esistono diverse classificazioni dei sintomi; solitamente vengono suddivisi in due gruppi antitetici: positivi (o acuti) e negativi (o residui).

Sintomi positivi	**Descrizione e conseguenze**
Illusioni/fissazioni	Credenze e pensieri irreali ma percepiti come assolutamente plausibili
Allucinazioni	Visione di immagini e percezione di suoni inesistenti
Pensiero e linguaggio disorgaznizzato	Difficoltà nella formulazione di frasi compiute; difficoltà nella comunicazione
Disorganizzazione e anomalie del movimento	Gesti non finalizzati e imprevedibili, non controllabili, agitazione motoria, difficoltà nella gestione delle attività quotidiane e nel rapporto con i *caregiver* e i familiari
Sintomi negativi	**Conseguenze**
Assenza di emozioni	Tutti i sintomi qui riportati comportano una minore possibilità di recupero con le strategie riabilitative e una prognosi peggiore della malattia
Apatia	
Mancata interazione con interlocutori	
Espressione facciale fissa	
Linguaggio monotono	
Assenza di movimenti associati alla comunicazione	
Perdita interesse verso di sè e verso l'esterno	

Tabella 4. I sintomi della schizofrenia: positivi e negativi

- Illusioni/fissazioni. Pensieri e credenze che non hanno riscontri di realtà, ma che sono percepiti/vissuti come assolutamente plausibili e veritieri. Illusioni e fissazioni interessano circa l'80% delle persone con schizofrenia.
- Allucinazioni. In molti casi, chi soffre di schizofrenia vede immagini inesistenti o sente parole/frasi che, in realtà, nessuno ha pronunciato. Benché del tutto irreale, l'allucinazione è ritenuta assolutamente vera dalla persona che la sperimenta. Le allucinazioni più frequenti riguardano le "voci", ma percezioni alterate e non corrispondenti alla realtà esterna possono riguardare qualunque area della sensibilità.
- Pensiero e linguaggio disorganizzato. La compromissione del pensiero complesso tipica della schizofrenia determina una corrispondente difficoltà a formulare frasi di senso compiuto e a esprimere ragionamenti dotati di filo logico; ciò può impedire di comunicare efficacemente con la persona interessata che può trovare difficile rispondere alle domande in modo attinente o non sconclusionato.
- Disorganizzazione o anomalie del movimento. Chi soffre di schizofrenia tende ad avere movimenti disorganizzati, compiendo gesti non finalizzati e imprevedibili, per lo più non controllabili (agitazione motoria). Ciò può rendere molto difficile l'esecuzione delle più comuni attività quotidiane e creare problemi a familiari e *caregiver*. Tipici sono le posture inappropriate e stravaganti, l'assenza di risposta motoria agli stimoli o alle richieste di compiere una determinata azione e i movimenti inefficaci o esasperati.
- Sintomi negativi. Per chi osserva dall'esterno, l'agitazione e i comportamenti stravaganti sono spesso le manifestazioni di maggior impatto. In realtà, in chi soffre di schizofrenia a preoccupare sono soprattutto i sintomi negativi, come l'assenza di emozioni, l'apatia, la mancata interazione con l'interlocutore, l'espressione facciale fissa, il linguaggio monotono e privo di inflessioni, l'assenza di movimenti associati alla comunicazione, la perdita di interesse per la propria persona e per gli eventi esterni. Tutti questi sintomi comportano, infatti, una minore possibilità di recupero con le strategie riabilitative e una prognosi peggiore della malattia (declino cognitivo e globale più significativo).

Seppur la classificazione tra sintomi negativi e positivi sia la più diffusa, esistono altre classificazioni per i sintomi. In realtà nel corso dei decenni sono stati fatti diversi tentativi per individuare una gerarchia sintomatica sia con finalità diagnostica – ovvero di identificazione dei sintomi più significativi per orientare la diagnosi – sia con finalità patogeniche – ovvero aventi la finalità di identificare i sintomi che, presumibilmente, sono legati in maniera diretta al processo -.

Il primo lavoro utile in tale senso fu quello di Bleuler[87], secondo cui bisogna differenziare sintomi fondamentali, essenziali per la diagnosi di schizofrenia e legati alla compromissione dei centri colpiti dal processo morboso, da quelli secondari legati ad alterazioni in cui operano funzioni psichiche.

Sintomi fondamentali	**Sintomi secondari**
1. Ambivalenza, coesistenza di stati affettivi opposti; 2. Autismo, chiusura in sé stessi con totale o parziale perdita della relazione con il mondo esterno; 3. Incongruenza affettiva; 4. Disturbo dell'associazione delle idee.	1. Deliri; 2. Allucinazioni; 3. Sintomi psicomotori.

TABELLA 5. I sintomi della schizofrenia: fondamentali e secondari

Tale impostazione fu soppiantata dalla classificazione proposta da Schneider[88] che, avendo una finalità semiologica e diagnostica, propose una distinzione tra sintomi di primo ordine (orientano decisamente alla diagnosi) e di secondo ordine (ovvero che hanno meno importanza per la diagnosi).

Sintomi di primo ordine	**Sintomi di secondo ordine**
1. Eco del pensiero;	1. Altri disturbi psicosensoriali;
2. Voci dialoganti;	2. Intuizioni deliranti;
3. Voci commentanti;	3. Perplessità;
4. Esperienze di influenzamento somatico;	4. Alterazioni dell'umore;
5. Furto e influenzamento del pensiero;	5. Appiattimento affettivo.
6. Diffusione del pensiero;	
7. Percezione delirante;	
8. Esperienze di influenzamento psichico.	

TABELLA 6. I sintomi della schizofrenia: primo e secondo ordine

[87] Bleuler E., (1911), op.cit.
[88] Schneider K., *Klinische Psychopathologie, 1959.*

4.3 La diagnosi

La diagnosi di schizofrenia è assai complessa perché non esiste un singolo sintomo che si possa attribuire univocamente a questa patologia, e non ci sono esami del sangue o diagnostici definitivi per il disturbo.

Si tratta di una diagnosi molto delicata, sia per la frequente sovrapponibilità delle manifestazioni con quelle di altre patologie psichiatriche (ad es. il disturbo bipolare in fase manicale, il disturbo di personalità borderline, la depressione "agitata" ecc.) o con comportamenti adolescenziali decisamente stravaganti, ma non patologici, sia per le implicazioni che una diagnosi di questo tipo ha per la persona interessata sul piano medico, familiare, professionale e sociale.[89]

Fare una diagnosi richiede il monitoraggio e il riconoscimento di una molteplicità di sintomi per almeno sei mesi, e può essere effettuata solo dopo aver differenziato altre patologie psichiatriche e mediche, nonché disturbi derivanti da tossicità di metalli pesanti, effetti avversi dei farmaci e carenze vitaminiche che possono manifestarsi con la psicosi.

Semplificando, nel periodo di osservazione, deve essere rilevata, per almeno un mese, la compresenza di almeno due sintomi cardine della malattia tra: illusioni/fissazioni, allucinazioni, pensiero (e linguaggio) disorganizzato, disorganizzazione o anomalie del movimento, atteggiamento catatonico, sintomi negativi. Almeno uno dei sintomi presenti deve poi riguardare la presenza di illusioni/fissazioni o allucinazioni o pensiero (e linguaggio) disorganizzato.

In aggiunta, per un periodo di almeno sei mesi, deve essere presente un certo grado di compromissione/disagio psichico e la persona deve mostrare un netto calo nelle capacità scolastiche, lavorative o nell'esecuzione delle attività quotidiane abituali, che in precedenza non comportavano difficoltà[90].

4.4 La diagnosi precoce

Come già detto, la schizofrenia compare in una fascia di età compresa tra i 15 ed i 35 anni, con un valore mediano dell'età di insorgenza pari a 22 o 23 anni[91] e una differenza di qualche anno tra i maschi, più precoci, e le femmine; i dati empirici

[89] *Sintomi e diagnosi della schizofrenia,* HarmoniaMentis. http://www.harmoniamentis.it/enciclopedia/sintomi-e-diagnosi-della-schizofrenia/?cookieLawRefresh=1
[90] Manuale diagnostico statistico delle malattie mentali (DSM V).
[91] American Psychiatric Association, *DSM-IV-TR,* (2002), op.cit.

e le indicazioni raccolte nel corso delle interviste con i clinici portano a collocare la fascia di attenzione per individuare i sintomi prodromici della malattia nella fase evolutiva, tra i 14 e i 17/18 anni.

Il tema della diagnosi precoce, pur rappresentando ancora una delle principali criticità legate alla patologia, sta assumendo sempre più importanza nell'ambito della comunità scientifica, soprattutto per il miglioramento in termini di efficacia del trattamento e di possibilità di stabilizzazione con capacità di vita sociale e professionale residue proporzionali alla fase della presa in carico.

Si tratta di un problema complesso, perché più viene anticipata l'identificazione dei primi sintomi della schizofrenia, in momenti ben lontani dalla crisi conclamata, maggiore è il rischio che alcuni comportamenti, soprattutto dei ragazzi più giovani, siano interpretati in chiave patologica, pur rientrando in fasi di crescita particolarmente complesse, ma ancora riconducibili a crisi fisiologiche sempre possibili nell'età evolutiva e nell'adolescenza. In questo senso, dalle interviste condotte, è emerso come l'aiuto della scuola e delle famiglie sia essenziale, così come quello dei medici di medicina generale, con cui le famiglie spesso si confidano. Sarebbe opportuno investire maggiormente per ampliare la cultura sul tema con il duplice obiettivo di migliorare la comprensione e la lettura dei sintomi (utile in particolar modo per le famiglie, i medici di medicina generale, gli psicologi scolastici) e di abbassare il forte stigma che ancora esiste nei confronti della malattia.

In tutte le Regioni, gli interlocutori hanno sottolineato come il ritardo di diagnosi rappresenti uno dei principali problemi importati su cui è necessario intervenire: i clinici stimano un ritardo medio nella prima diagnosi di circa tre anni[92], che può arrivare anche a dieci nel caso di uso di sostanze.

È emerso anche il problema di clinici che cercano di ridurre i sintomi della schizofrenia a quelli della depressione, con una conseguente "apparente" stabilizzazione, ma provocando, in realtà, un forte ritardo della presa in cura e una riduzione dell'efficacia della stessa.

L'importanza della diagnosi precoce viene riconosciuta anche dalle istituzioni e, come detto, le Linee Guida dettagliano gli interventi necessari in questo ambito e le modalità con cui devono essere effettuati[93]. Quello che emerge dall'esperienza sul campo, tuttavia, è che, pur riconoscendo l'importanza di un'individuazione precoce, a oggi è ancora ampiamente diffuso l'orientamento tradizionale dei Servizi centrato sulle patologie conclamate; un'inversione di tendenza che porti a un

[92] Si tratta di un valore del tutto coerente con quello individuato dallo studio del Censis "Vivere con la schizofrenia" del 2018.
[93] Linee guida 2007. Op. cit.

orientamento operativo centrato sulle prime manifestazioni richiede un profondo cambiamento nei paradigmi della Psichiatria e della Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza e sul coinvolgimento di diverse figure territoriali.

In tale processo sono coinvolti problemi di formazione, dottrinali, scientifici, di organizzazione dei servizi e di etica di grande impatto e le conoscenze scientifiche sul tema, non sono così univoche da portare gli operatori e gli amministratori a modificare pratiche stabilizzate.

Programma 2000: per la sperimentazione di un modello di diagnosi precoce

Programma2000® nasce, nel 1999 da un'idea di Angelo Cocchi e Anna Meneghelli, come iniziativa sperimentale regionale attuata nel Dipartimento di Salute Mentale dell'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda. Sviluppato secondo le linee guida internazionali come una possibile risposta preventiva di fronte alle usuali abitudini terapeutiche prevalentemente riparative, ha come destinatari giovani al primo episodio psicotico o comunque al primo contatto con i Servizi e con una durata della psicosi non trattata (*Duration of untreated psychosis,*DUP) inferiore a 2 anni; si occupa al contempo anche di giovani considerati ad alto rischio di psicosi (*Ultra-High risk,* UHR), per una combinazione di fattori e di evidenti segnali. Alla luce dei risultati ottenuti applicando con rigore e professionalità uno specifico intervento multicomponenziale, il Programma è stato reiterato fino a oggi a partire dal gennaio 2002, rendendo possibile nel corso degli anni un assetto più esteso e articolato. Attualmente Programma 2000 ha sede operativa presso il Centro Psicosociale di via Livigno 3 a Milano, DSM Psichiatria 1, all'interno del parco Niccolò Savarino[94].

Nel 2007 l'equipe di Programma 2000 ha coordinato il progetto "*La individuazione e l'intervento precoce nelle psicosi. Un approccio preventivo alla schizofrenia*" che ha esteso il programma a quattro DSM delle Regioni Toscana, Lazio, Campania e Calabria. Nella relazione finale del progetto[95] viene sottolineato come la schizofrenia insorga, nella maggior parte dei casi, in un periodo cruciale ai fini della costituzione dell'identità e del ruolo sociale dei soggetti; inoltre viene sottolineato come nel 73% dei casi, il primo episodio psicotico sia preceduto da un periodo da 2 a 4 anni in cui è invece possibile scorgere alcuni segnali di disagio e difficoltà prima che si evidenzino in modo clamoroso i sintomi definitivi. A causa

[94] https://programma-2000.it/.

[95] Ospedale Niguarda Ca'Granda e CCM, *"La individuazione e l'intervento precoce nelle psicosi. Un approccio preventivo alla schizofrenia", Relazione scientifica e rendiconto economico,* 2009.

di ciò, sulla scorta dell'esperienza fatta, viene indicata come maggiore criticità, in relazione alla diagnosi precoce, il fatto che "*le manifestazioni prodromiche e l'esordio psicotico si collocano […] in un'area di confine tra processi maturazionali normali e patologia, tra rischi e sintomi, tra le prime ambigue manifestazioni e un deterioramento stabilizzato, area da sempre trascurata nelle procedure standard dei servizi psichiatrici, storicamente, organizzativamente e dottrinalmente orientati verso le patologie conclamate, stabilizzate o croniche. Si tratta di un'area condizionata anche da radicati e diffusi pregiudizi e da vincoli legati allo stigma che accompagna la malattia psicotica, dagli scarsi collegamenti organici tra i diversi ambiti della Sanità pubblica e dalla carenza, almeno fino a tempi recenti, di convincenti ricerche riguardanti le modalità di esordio delle psicosi*".[96]

Dall'esperienza fatta sul campo all'interno dell'Ospedale Niguarda dal 1999, emerge un modello di intervento precoce che prevede la costituzione di un programma specialistico nell'ambito del Dipartimento di Salute Mentale, in una sede separata. I focus fondamentali sono:

a. **Setting**: il setting deve essere necessariamente separato, al fine di garantire un clima gradevole, accogliente e poco stigmatizzante, il più amichevole e giovanile possibile. Vanno inoltre distinti i giovani all'esordio o a rischio dai pazienti in fase di consolidata malattia.
b. **Equipe**: l'Equipe deve essere costituita da professionisti acquisiti ad hoc e da professionisti dei vari servizi del Dipartimento che dedicano parte della loro attività ai pazienti del programma, nella sede specifica.
c. **Connessioni**: l'Equipe centrale deve stabilire appositi collegamenti con altri operatori e altre strutture del dipartimento, con le altre agenzie del territorio in contatto con il mondo giovanile, in modo tale che le segnalazioni possano provenire da tutti i centri del DSM ma anche da MMG, scuole, centri giovanili etc.

L'Emilia-Romagna e il programma di promozione per la salute e il benessere delle persone all'esordio psicotico

Con la Circolare n. 2 del 11/04/2016 della Direzione Generale Cura della persona, salute e welfare, la Regione Emilia-Romagna ha adottato le "*Raccomandazioni Regionali per la Promozione della Salute e del Benessere in Persone all'esordio Psicotico*", un documento contenente linee programmatiche e progettuali estese a tutta la rete di assistenza per i soggetti ad alto rischio e/o con esordio psicotico, dai DSM ai Distretti Sanitari, dai Servizi Sociali al volontariato e al privato-sociale.

Il percorso di cura denominato "Esordi Psicotici" ha il fine di ottimizzare

[96] *Ibidem.*

il sistema di riconoscimento del disturbo attraverso la riduzione dei tempi intercorrenti tra la comparsa dei sintomi e l'esordio, promuovendo la presa in carico integrata da parte dei servizi territoriali finalizzata ad una recovery clinica, personale e sociale più ampia possibile.
Si è prevista inoltre la realizzazione di una rete assistenziale di prossimità che coinvolge Medici di Medicina Generale, pediatri di libera scelta e scuole per facilitare l'individuazione precoce dell'esordio e migliorare ulteriormente la presa in carico.
Il percorso di cura vuole essere specifico e coerente con le linee guida nazionali e internazionali: a tal fine è previsto un incremento di formazione e competenze per le figure professionali coinvolte che possa garantire interventi appropriati, il più possibile personalizzati e condivisi tramite l'adozione di un approccio il più possibile omogeneo e coeso.
Le raccomandazioni pongono anche l'obiettivo di ridurre lo stigma legato alla patologia, favorendo l'inclusione sociale dei soggetti con psicosi all'esordio o ad alto rischio.

5. I percorsi di cura

5.1 Una premessa: la RECOVERY

Rispetto al tema della presa in carico dei pazienti schizofrenici, centrale nell'approccio terapeutico di trattamento, è il concetto di *recovery*.

Nella definizione di *recovery* vengono incluse la funzionalità sociale e professionale, e la capacità di essere autonomi; infatti, sebbene non si possa assolutamente prescindere da un recupero prettamente clinico del paziente, non è possibile considerarlo come esito definitivo e sufficiente prerequisito per una *recovery* completa.

A oggi la *recovery* rappresenta il vero cardine nella nuova visione del trattamento del paziente schizofrenico[97], soprattutto nella sua concezione multidimensionale e dinamica, intesa come processo terapeutico di cura oltre che come finalità.

Ciò implica che se da una parte può intendersi sicuramente per *recovery* la riduzione oggettiva della sintomatologia clinica legata alla patologia, dall'altra è rilevante sottolineare anche l'individualizzazione del termine nella sua accezione soggettiva in riferimento al miglioramento dello stile di vita. Come studi recenti dimostrano[98], gli interventi psicosociali in tutte le loro declinazioni, afferenti alla *recovery* personale, rappresentano uno strumento determinante nel percorso di trattamento e guarigione, rendendosi primari, e non più soltanto secondari, rispetto alla terapia farmacologica. È indubbio, infatti, che il trattamento dei disturbi psicotici sia molto migliorato con l'introduzione dei farmaci antipsicotici di prima e di seconda generazione, ma è altrettanto vero che alcuni sintomi della schizo-

[97] Vita A., Barlati S., *Recovery in schizophrenia? Is it possible?,* 2018, https://journals.lww.com/co-psychiatry/Abstract/2018/05000/Recovery_from_schizophrenia___is_it_possible_.12.aspx.

[98] Network Italiano per la Ricerca sulle Psicosi, coord. Maj M., *Interplay Among Psychopathologic Variables, Personal Resources, Context-RelatedFactors, andReal-life Functioning in Individuals With Schizophrenia A Network Analysis*, JAMA Psychiatry, 2018

frenia sono resistenti alla sola terapia farmacologica e necessitano di approcci psicosociali in associazione[99].

La stretta relazione tra lo scadente funzionamento sociale e i deficit cognitivi ha fatto sì che anche questi ultimi, assieme ai sintomi clinici, venissero sempre più inquadrati dai trattamenti farmacologici e da quelli prettamente psicologici e psico-sociali. Con il fine, quindi, di sostenere il processo di miglioramento della vita del paziente nel modo più completo possibile, la personalizzazione delle cure dovrebbe quantomeno orientarsi a un approccio il più possibile integrato tra prescrizione del farmaco e intervento psicosociale[100].

Perché l'individualizzazione del percorso di cura possa portare a risultati concreti, tuttavia, è indubbia la necessità di una collaborazione stretta ed effettiva tra ambito clinico e rete dei servizi nella presa in cura del paziente; nelle realtà in cui la collaborazione nella presa in cura esiste, anche grazie a una forte presenza del mondo accademico che permette l'aggiornamento costante dato da studi e ricerche, i risultati si sono rivelati promettenti[101].

Come vedremo, e come già abbiamo potuto apprezzare nell'analisi dei dati delle esperienze sul territorio, tale approccio non è sempre attuabile a causa della scarsità delle risorse e di una non sempre ragionata distribuzione degli investimenti.

Nei paragrafi successivi, vedremo declinarsi in modo più approfondito la definizione oggettiva di *recovery* ("*recovery* clinica") e quella soggettiva ("*recovery* personale"): da una parte l'analisi della severità del sintomo e della funzionalità del paziente, dall'altra il rapporto di quest'ultimo con i servizi, la famiglia e i *caregiver*, e la capacità di riappropriarsi della fiducia in sé stessi in ambito sociale e lavorativo.

Si avrà anche modo di comprendere appieno come le dimensioni oggettiva e soggettiva della *recovery* possano influenzarsi vicendevolmente ogni volta che, nell'ambito di ciascuna di esse, intervenga un cambiamento importante, con il conseguente riassetto dell'approccio terapeutico.

---

[99] Si vedano i contributi del Prof. Fiorillo durante il congresso nazionale della Società Italiana di Psichiatria Sociale (SIPS) "*Le nuove frontiere della psichiatria sociale: clinica, public health e neuroscienze*"

[100] Piegari G., Galderisi S., Mucci A., Maj M., *La riabilitazione cognitiva e psicosociale nei pazienti affetti da schizofrenia*, NOOS, 2009

[101] Come esempio, Il Dipartimento di Salute Mentale dell'Università Vanvitelli di Napoli.

5.2 "Recovery clinica"

Nell'analisi del tema del trattamento della schizofrenia in fase acuta o post acuta si fa riferimento non solo a quanto previsto dalle linee guida italiane[102] e successivi documenti di indirizzo[103], ma anche alle linee guida della *World Federation of Societies of Biological Psychiatry* (WFSBP)[104], del NICE inglese, dell'APA americana[105], oltre ad alcune indicazioni contenute nelle linee guida australiane e di altri Paesi europei, come Francia, Danimarca e Olanda che hanno una particolare tradizione psichiatrica[106].

Le linee guida fanno riferimento in maniera globale alla riduzione dei sintomi in termini di miglioramento, remissione e potenzialmente di guarigione clinica, alla riduzione o all'eliminazione delle ricadute, al maggior miglioramento possibile delle capacità di adattamento del paziente, al recupero di una qualità di vita soddisfacente o almeno prossimo a quello della fase pre-morbosa e a forme di supporto predefinite per i parenti o le figure significative che circondano il paziente.

La complessità della schizofrenia comporta la necessità di considerare le diverse possibilità di trattamento in ragione della fase clinica del disturbo, della necessità di ospedalizzazione, delle differenti competenze professionali, non unicamente medico-psichiatriche: è un elemento rilevante anche il grado di accettazione del paziente e dei familiari della terapia farmacologica, così come lo sono le scelte ideologiche e culturali del terapeuta.

La definizione delle fasi cliniche della schizofrenia è legata al riferimento scelto, che può essere la fase di malattia del paziente (prodromica, acuta, cronica, difettuale) o la fase di trattamento (acuto, stabilizzazione, mantenimento, resistenza, trattamento indefinito).

Le linee guida internazionali distinguono un trattamento precoce della fase acuta, della fase precoce post-acuta e della promozione della guarigione (di stato). Nella fase precoce dell'intervento viene sottolineata, la necessità di un pronto riferimento ai servizi e di un intervento farmacologico, se necessario. Viene suggerito l'impiego

---

[102] Sistema Nazionale per le Linee Guida, 2009.

[103] Ministero della Salute, *Definizione dei percorsi di cura da attivare nei dipartimenti di salute mentale per i disturbi schizofrenici, i disturbi dell'umore e i disturbi gravi di personalità,* Accordo Conferenza Unificata, 13 novembre 2014, http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2461_allegato.pdf.

[104] https://www.wfsbp.org/educational-activities/wfsbp-treatment-guidelines-and-consensus-papers/.

[105] American Psychiatric Association, (2006), op.cit.

[106] Per un'interessante comparazione tra le linee guida internazionali si veda: G. Muscettola, A. Rossi, S. Scarone, *Una valutazione ragionata delle principali linee guida internazionali sulla farmacoterapia della schizofrenia*, Giorn Ital Psicopat, 2010 file:///C:/Users/Utente/Documents/a%20Fondazione%20The%20Bridge/2019/Angelini/Schizofrenia/trattamento%20farmacologico.pdf

di farmaci per via orale e l'acquisizione non solo della disponibilità del paziente dopo una corretta informazione, ma anche di quella del *caregiver*.

La fase prodromica

La fase prodromica della schizofrenia è particolarmente rilevante e al contempo problematica per la sua natura solitamente retrospettiva e per i suoi confini sfumati rispetto alla condizione pre-morbosa. In questa fase gli individui possono non mostrare sintomi o possono manifestare compromissione delle competenze sociali, lieve disorganizzazione cognitiva o alterazione percettiva, diminuita capacità di provare piacere (anedonia) e altri deficit generali di *coping*. Tali tratti possono essere lievi e riconosciuti soltanto a posteriori o, al contrario, essere più evidenti, con compromissione del funzionamento sociale, scolastico e professionale[107]. Nella fase prodromica avanzata, i sintomi subclinici possono emergere; si manifestano ritiro o isolamento, irritabilità, sospettosità, pensieri insoliti, percezioni distorte e disorganizzazione[108].

La fase prodromica è legata alla comparsa di sintomi psicotici positivi o negativi, spesso isolati, o a specifiche alterazioni del funzionamento psicosociale (elementi di disorganizzazione comportamentale, caduta dell'andamento scolastico o lavorativo)[109]. Assai complessa è la distinzione tra fase di esordio e/o fase acuta, quest'ultima generalmente riferita alla comparsa dell'intero quadro sintomatologico che definisce la diagnosi, ma spesso legata anche al primo contatto specialistico o alla prima ospedalizzazione.

Nessuna linea guida internazionale fornisce indicazioni, anche generiche, per la fascia di età adolescenziale, anche se le prime manifestazioni psicotiche compaiono in questo periodo, mentre solo nelle linee guida del NICE viene sottolineata la necessità di considerare possibili differenze etniche nel trattamento farmacologico.

In Italia le linee guida per gli interventi precoci nella schizofrenia prevedono specifiche indicazioni per la presa in cura tempestiva della persona. Sono innanzitutto raccomandati programmi strutturati di identificazione e trattamento precoci di soggetti al primo episodio di schizofrenia, considerando l'efficacia presumibilmente mediata dalla riduzione della durata della psicosi non trattata e dalla qualità dei trattamenti che i centri dedicati sono in grado di erogare; si raccomanda anche

[107] Tamminga C., *Schizofrenia*, Manuale MSD, Ottobre 2018, https://www.msdmanuals.com/it-it/professionale/disturbi-psichiatrici/schizofrenia-e-disturbi-correlati/schizofrenia.

[108] Schizophrenia Working Group of the Psychiatric Genomics Consortium, *Biological insights from 108 schizophrenia-associated genetic loci*, Nature, 22 Luglio 2014.

[109] McGlashan TH.,Miller TJ.,Woods SW., *Pre-onset detection and intervention research in schizophrenia psychoses: current estimates of benefit and risk*, Schizophr Bull, 2001.

l'impiego di scale di valutazione, sufficientemente accurate nel formulare una diagnosi di schizofrenia, e l'uso delle tecniche di *imaging* (MRI, TC) come supporto alla diagnosi. È indicata la terapia farmacologica per il paziente schizofrenico nel periodo che segue l'esordio psicotico, vista la sua efficacia nel ridurre le ricadute, ma sono contestualmente raccomandati trattamenti di tipo psicoeducativo familiare indirizzati a singoli nuclei familiari e il training di competenza sociale. Viene raccomandato il ricorso alla terapia cognitivo comportamentale in sinergia con altre strategie terapeutiche. Il regime di Trattamento assertivo di comunità (*Assertive Community Treatment*, ACT)[110] e le caratteristiche di multidisciplinarietà, domiciliazione e flessibilità, sono indicati quali elementi indispensabili a un buon funzionamento di servizi dedicati all'identificazione e trattamento precoci di soggetti al primo episodio schizofrenico[111].

La fase acuta

Rispetto alla fase acuta della schizofrenia, l'individuazione del trattamento farmacologico è considerata in maniera unanime come prioritaria ed è indicata come continua – anche indefinita nel tempo – qualora la risposta sia insufficiente o si verifichino frequenti ricadute. La fase acuta può riferirsi sia all'esordio che a ricadute in fase precoce del disturbo, condizioni che richiedono una stabilizzazione; può invece rendersi necessario affrontare la resistenza al trattamento non solo nella fase acuta ma anche in quella cronica. Nella fase acuta, il trattamento con antipsicotici è considerato fondamentale, deve essere impostato il più precocemente possibile[112].

Le diverse linee guida internazionali stabiliscono la necessità di una precocità e continuità anche indefinita dei trattamenti farmacologici, l'inutilità di rapide neurolettizzazioni e del ricorso a dosi eccessive. Vi è concordanza anche sulla flessibilità nell'indicazione all'ospedalizzazione e sulla necessità di esplorare rare possibilità di programmi alternativi a essa.

La gravità dell'acuzie schizofrenica, l'elevato rischio suicidario in fase acuta e di stabilizzazione sintomatologica, la presenza di comportamenti violenti o di gravi de-

[110] L'*Assertive Community Treatment* (ACT), sviluppato negli USA, è considerato un modello evidence-based e clinicamente efficace per il trattamento della schizofrenia. Si tratta di un approccio basato su un team che può includere assistenti sociali, consulenti, infermieri, psichiatri, specialisti di riabilitazione professionale o altri professionisti della salute che fornisce assistenza continua 24 ore al giorno a persone che hanno gravi malattie mentali. I servizi offerti dal team vanno dalla valutazione della salute mentale e la consulenza per il trattamento di abuso di sostanze o di assistenza all'occupazione.

[111] Sistema Nazionale per le Linee Guida, *Gli interventi precoci nella schizofrenia*, documento 14, Ottobre 2007.

[112] Ibidem.

Analoga posizione è assunta dall'American Psychiatric Association.

ficit cognitivi non giustificano gli atteggiamenti autoritari e coercitivi, caratterizzanti la storia recente della psichiatria e nemmeno possono alimentare aspettative sulla possibilità di coinvolgimento attivo, sempre e comunque, dei pazienti[113].

Per il trattamento farmacologico della schizofrenia nelle sue varie fasi, le linee guida internazionali, prese come riferimento dalle linee guida italiane, sottolineano come l'intervento farmacologico debba essere correlato alla gravità del quadro clinico, e non necessariamente effettuato in regime di ospedalizzazione del paziente. La gestione del rifiuto del paziente in condizioni di non emergenza prevede il coinvolgimento dei familiari: non meglio precisate interazioni psicoterapiche sono le uniche possibili strategie suggerite.

La fase di stabilizzazione

Le linee guida propongono una fase di stabilizzazione tesa alla prevenzione delle ricadute, all'adattamento del paziente alla vita comunitaria e al consolidamento della remissione e alla promozione della guarigione. Gli antipsicotici sono considerati come indispensabili per prevenire il rischio di ricadute nei cinque anni successivi alla remissione sintomatologica, anche se la loro capacità di controllare l'eventuale perdita di funzionamento e la sintomatologia negativa viene riconosciuta come limitata. Particolare attenzione deve essere prestata alla ricerca della dose ottimale minima che possa prevenire le ricadute, dal momento che le dosi elevate, indipendentemente dalla tipologia dell'antipsicotico (tipico o atipico), si associano a minore tollerabilità generale – specificatamente neurologica – per gli antipsicotici tipici. Relativamente al trattamento farmacologico viene esplicitato come questa strategia sia efficace sia in acuto che nella prevenzione delle ricadute, ma non in misura del tutto soddisfacente, considerando che fino al 40% dei pazienti trattati mostra una risposta inadeguata ai trattamenti con antipsicotici[114]. Per il trattamento farmacologico della fase acuta, intesa come esacerbazione o ricaduta sintomatologica, è prevista la possibilità di una rapida sedazione, soprattutto se sono presenti comportamenti violenti.

La fase di stato

La fase di stato, meglio definibile in ragione della sua durata protratta, considerando le caratteristiche evolutive della schizofrenia, comprende sia le forme cliniche nelle quali i sintomi sono assenti o molto ridotti rispetto all'esordio, sia le

[113] Muscettola G., Rossi A., Scarone S., (2010), op.cit.

[114] The Scottish Schizophrenia Research Group, *The Scottish First Episode Schizophrenia Study. II. Treatment: pimozide versus flupenthixol*, Br J Psychiatry, Marzo 1987.

forme cliniche dove prevale la compromissione del funzionamento individuale e relazionale, che precede la possibile evoluzione difettuale del disturbo. In questa fase sono distinguibili sotto-fasi con ricadute, stabilizzazione sintomatologica e lento, progressivo deterioramento.

Le linee guida rispetto alla fase post-acuta prevedono la possibilità di sospendere la terapia antipsicotica, informando il paziente sui rischi di ricaduta nei primi due anni successivi e monitorando la condizione clinica per lo stesso periodo.

Nella fase di "promozione della guarigione" (fase stabilizzata o cronica), vengono ribaditi i criteri generali delle altre fasi, sconsigliando la scelta di terapie intermittenti o mirate alla comparsa di specifici sintomi (target) e suggerendo l'impiego di preparazioni a rilascio prolungato.

Gli antipsicotici di seconda generazione rappresentano attualmente la prima scelta per la terapia farmacologica della schizofrenia, e vengono generalmente preferiti agli antipsicotici di prima generazione in relazione a una migliore tollerabilità, non solo dal punto di vista neurologico, in particolare relativamente agli effetti collaterali di tipo extrapiramidale (parkinsonismo iatrogeno, caratterizzato da rigidità, bradicinesia e tremore), ma anche perché offrono spesso un miglior profilo di tollerabilità a livello cardiologico ed endocrinologico. Inoltre, l'azione dei farmaci antipsicotici di seconda generazione su un più ampio spettro recettoriale si accompagna a una migliore efficacia sui sintomi negativi e, potenzialmente, su specifici aspetti della cognitività. Questa migliore tollerabilità, unita a profili recettoriali anche assai diversi tra loro, rende ciascuno dei farmaci antipsicotici di seconda generazione potenzialmente efficace anche nei casi in cui l'utilizzo di un altro farmaco della stessa classe non abbia prodotto una soddisfacente risposta terapeutica. Inoltre, una mole crescente di evidenze, anche riportate in revisioni di tipo meta-analitico, sembra suggerire un effetto di tipo "neuroprotettivo" degli antipsicotici di seconda generazione rispetto a quelli di prima generazione.

Nella fase di mantenimento, da un minimo di due anni fino a un trattamento indefinito, viene indicata la preferenza per la mono-terapia e il trattamento continuativo, ma viene riconosciuta la difficoltà di individuare le dosi minime efficaci per prevenire le ricadute. Dagli studi condotti sulle singole molecole, gli antipsicotici atipici garantiscono un'efficacia pari o anche superiore a quelli di prima generazione nella prevenzione delle ricadute e nella soppressione.

Le Linee Guida dell'APA (*American Psychiatric Association*), ormai punto di riferimento anche per l'Italia, prevedono che nel piano di trattamento debbano essere inclusi il trattamento delle patologie mediche e psichiatriche in comorbidità, il sostegno a possibili difficoltà sociali e di funzionamento del paziente, l'integrazione tra le varie figure professionali che operano intorno allo stesso e l'adeguata raccolta di documentazione di eventuali trattamenti pregressi. Deve inoltre essere promossa

un'alleanza terapeutica con il malato, con una corretta e continuativa aderenza al programma di trattamento e un'adeguata terapia psico-educazionale del paziente e dei familiari.

Un problema rilevante riguarda l'assunzione non ottimale della terapia da parte dei pazienti che hanno superato la fase acuta, in cui la figura dello specialista è più presente; la ricerca sta sviluppando molecole sempre più tollerabili e più facilmente in grado di favorire una corretta *compliance*, anche se il tema della mancata *compliance* in psichiatria è piuttosto complesso e travalica la semplice assunzione della terapia farmacologica prescritta. Per i pazienti schizofrenici non aderenti alla cura si usano antipsicotici a lunga durata d'azione.

Sempre la ricerca ha evidenziato come interventi nella sfera psicosociale e la psicoterapia possano avere un forte impatto positivo sul decorso della malattia nella fase di stato o mantenimento. La complessità della schizofrenia di solito rende ogni approccio terapeutico singolarmente preso inadeguato per affrontare il disturbo multiforme: il trattamento farmacologico deve integrarsi fortemente con approcci psicosociali che sviluppino corretti percorsi riabilitativi. Dati di ricerca hanno indicato come i pazienti con schizofrenia beneficino maggiormente dell'uso combinato di farmaci antipsicotici e del trattamento psicosociale[115] rispetto a entrambi i trattamenti usati da soli[116].

5.3 Il percorso di inserimento in una Struttura Residenziale Psichiatrica

Le strutture residenziali costituiscono una risorsa del Dipartimento Salute Mentale (DSM), come individuato dal Progetto obiettivo Tutela Salute Mentale 1998-2000 (DPR 1° novembre 1999)[117], dedicata al trattamento di pazienti affetti da disturbi psichiatrici che necessitano di interventi terapeutico riabilitativi o di interventi di supporto sociosanitario, effettuabili in regime residenziale[118].

Il percorso di un paziente con difficoltà di funzionamento personale e sociale, con bisogni complessi, ivi comprese problematiche connesse a comorbidità soma-

[115] Per un'analisi degli interventi psicosociali si può consultare il paragrafo 5.5 sulla Riabilitazione.

[116] Lysaker P.H, Glynn S.M., Wilkniss S.M., Silverstein S.M., *Psychotherapy and recovery from schizophrenia: A review of potential applications and need for future study*, PMC US National Library of Medicine-National Institutes of Health, Maggio 2010, https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2880514/.

[117] http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_558_allegato.pdf

[118] Ministero della Salute, *Le Strutture Residenziali Psichiatriche*, Accordo Conferenza Unificata 17 ottobre 2013, http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2460_allegato.pdf.

tica, e con necessità di interventi multi-professionali, inizia da una presa in carico da parte del Centro di Salute Mentale (CSM) che elabora un Piano di trattamento individuale (PTI); nell'ambito di detto piano può essere previsto l'invio e il temporaneo inserimento in una struttura residenziale psichiatrica per un trattamento riabilitativo con un supporto assistenziale variabile.

L'inserimento in una struttura residenziale, ove possibile ubicata nel territorio di competenza del DSM, avviene esclusivamente a cura del Centro di Salute Mentale, tramite una procedura di consenso professionale per una buona pratica clinica, relativa a criteri di appropriatezza e condizioni che suggeriscono il ricorso a un trattamento in regime residenziale, come processo attivo e non autorizzazione "passiva": il PTI deve contenere la sottoscrizione di un "accordo/impegno di cura" tra DSM e utente, con la partecipazione delle famiglie e il possibile coinvolgimento della rete sociale, al fine di consentire la volontarietà e l'adesione del paziente al trattamento.

L'équipe degli operatori deve prevedere la presenza di medici psichiatri, psicologi, infermieri, terapisti della riabilitazione psichiatrica, educatori, operatori sociosanitari (OSS), la cui dotazione è esplicitata negli standard assistenziali definiti, per ciascuna delle tipologie di struttura, dalle Regioni e dalle Province Autonome di Trento e di Bolzano. Le strutture residenziali psichiatriche, pertanto, nell'ambito delle direttive regionali e aziendali, operano sulla base di linee guida clinico-assistenziali validate dalla comunità scientifica nazionale e internazionale.

Ai fini dell'appropriatezza di utilizzo delle strutture residenziali psichiatriche, i Piani di trattamento individuali (PTI) dei pazienti proposti dai Centri di Salute Mentale per l'inserimento, devono riferirsi a specifici criteri diagnostici prendendo a riferimento le seguenti diagnosi: disturbi schizofrenici, disturbi dello spettro psicotico, sindromi affettive gravi, disturbi della personalità con grave compromissione del funzionamento personale e sociale.

Vengono quindi presi in considerazione la gravità e complessità del quadro clinico e la compromissione del funzionamento personale e sociale del paziente, da stabilire sulla base di strumenti di valutazione standardizzati (ad es., HoNOS, BPRS, FPS, VADO), le risorse o potenzialità riabilitative, le resistenze al cambiamento, la stabilità clinica.

L'obiettivo è quello di individuare una risposta appropriata ai bisogni specifici del paziente stabilendo una correlazione a due livelli: il livello di intervento terapeutico riabilitativo richiesto (intensità riabilitativa) e il livello assistenziale necessario (intensità assistenziale). Da ciò scaturisce la scelta della tipologia di struttura residenziale. Il percorso clinico-assistenziale di ciascun utente in una struttura residenziale è declinato nel Progetto terapeutico riabilitativo personalizzato (PTRP), specificamente definito ed elaborato dall'equipe della struttura residenziale, in coerenza con il Piano di trattamento individuale (PTI), in accordo con il CSM.

La tipologia delle strutture residenziali psichiatriche viene distinta

- per il livello di intervento terapeutico-riabilitativo, correlato al livello della compromissione di funzioni e abilità del paziente e alla sua trattabilità,
- per il livello di intensità assistenziale offerto, correlato al grado di autonomia complessivo.

I programmi riabilitativi si articolano in tipologie a bassa, media e alta intensità riabilitativa o di post-acuzie. Vari modelli di intervento sono attuabili, con la gradualità richiesta da un programma riabilitativo e dal progetto terapeutico riabilitativo personalizzato, tramite tipologie di attività, quali ad esempio:

- cura di sé e dell'ambiente, abilità di base, coinvolgimento in mansioni della vita quotidiana;
- interventi di risocializzazione, partecipazione ad attività comunitarie e ad attività di gruppo di tipo espressivo, ludico o motorio, in sede e fuori sede;
- specifici interventi di riabilitazione psicosociale, ad es. sulle funzioni cognitive;
- attività psicoterapeutiche strutturate e psicoeducative individuali, di gruppo o della famiglia;
- partecipazione ad attività prelavorative, inserimento in programmi di avviamento al lavoro, partecipazione ad attività fuori sede e autonome raccordate con la rete sociale;
- altri interventi: osservazione e valutazione clinico-diagnostica, colloqui individuali e familiari, somministrazione di farmaci, riunioni di coordinamento.

Per quanto riguarda i programmi per la post-acuzie, essi rientrano nella tipologia ad alta intensità e comprendono specifici interventi rivolti alla stabilizzazione del quadro clinico, successivamente a un episodio acuto di malattia, all'inquadramento clinico diagnostico in funzione riabilitativa, al monitoraggio del trattamento farmacologico, all'impostazione del programma terapeutico di medio-lungo termine e al recupero delle competenze personali e sociali secondo progetti individuali.

Il livello di intensità assistenziale offerto deve essere correlato al grado di autonomia complessivo rilevato nel paziente. In particolare, un ruolo fondamentale nella valutazione assumono gli aspetti correlati alla vita di relazione, quali ad esempio, essere in grado di gestirsi autonomamente per alcune ore da soli, stabilire rapporti di fiducia con gli operatori, accettando regole e limitazioni proposti, prestare attenzione anche alle esigenze altrui (capacità di convivenza) e curare l'igiene personale.

In base ai parametri di intensità riabilitativa e di intensità assistenziale presente, si individuano tre tipologie di struttura residenziale:

- Struttura residenziale psichiatrica per trattamenti terapeutico riabilitativi a carattere intensivo – SRP1
- Struttura residenziale psichiatrica per trattamenti terapeutico riabilitativi a carattere estensivo – SRP2

- Struttura residenziale psichiatrica per interventi socioriabilitativi, con differenti livelli di intensità assistenziale, articolata in tre sotto-tipologie, con personale sociosanitario presente nelle 24 ore, nelle 12 ore, per fasce orarie – SRP3[119].

Tipologia struttura	**Tipologia pazienti accolti**	**Aree di intervento**	**Durata del programma**
SRP.1 Strutture Residenziali Psichiatriche per trattamenti terapeutico-riabilitativi a carattere intensivo	Pazienti con gravi compromissioni del funzionamento personale e sociale, in fase di esordio o di post-acuzie per i quali si ritengono efficaci interventi ad alta intensità riabilitativa, da attuare con programmi a diversi gradi di assistenza tutelare, e che possono essere appropriati per una gamma di situazioni diverse.	Attuazione di programmi ad alta intensità riabilitativa, che prevedono attività clinica intensa sia in termini psichiatrici che psicologici e la prevalenza delle attività strutturate di riabilitazione rispetto a quelle di risocializzazione; riabilitazione psicosociale per il recupero delle abilità di base e interpersonali/sociali e il reinserimento nel contesto di origine; coinvolgimento attivo del paziente nelle mansioni della vita quotidiana della struttura; interventi di formazione/inserimento lavorativo; interventi di risocializzazione, partecipazione ad attività comunitarie e ad attività di gruppo di tipo espressivo, ludico o motorio, in sede e fuori sede promosse dalla struttura o gestite in accordo con la rete sociale.	Non superiore a 18 mesi, prorogabile per altri 6 mesi con motivazione scritta concordata con il CSM di riferimento. I programmi di post-acuzie hanno durata massima di 3 mesi.

[119] Queste sono le tipologie a cui le Regioni e le Province Autonome devono fare riferimento nel caso in cui decidano di riconvertire Case di Cura Psichiatriche in strutture residenziali psichiatriche a differente livello di intensità di cura. Per quanto concerne la compartecipazione alla spesa, il riferimento normativo è rappresentato dal Decreto del Presidente del Consiglio 29 novembre 2001 "Definizione dei livelli essenziali di assistenza".

SRP.2 Strutture Residenziali Psichiatriche per trattamenti terapeutico-riabilitativi a carattere estensivo	Pazienti con compromissioni del funzionamento personale e sociale gravi o di gravità moderata ma persistenti e invalidanti, per i quali si ritengono efficaci trattamenti terapeutico riabilitativi e di assistenza tutelare, da attuare in programmi a media intensità riabilitativa. Per i trattamenti a carattere estensivo occorre anzitutto considerare la persistenza di compromissioni funzionali di livello grave o moderato, condizioni psicopatologiche stabilizzate, pregressi trattamenti riabilitativi, percezione e cura di sé, problemi relazionali di gravità media o grave in ambito familiare e sociale, aderenza al programma terapeutico-riabilitativo almeno sufficiente.	Attuazione di programmi che prevedono un'attività clinica di minore intensità e una maggiore presenza di attività di risocializzazione rispetto a quelle di riabilitazione.	Non superiore a 36 mesi, prorogabile per altri 12 mesi con motivazione scritta e concordata con il CSM di riferimento.
SRP.3 Strutture Residenziali Psichiatriche per interventi socioriabilitativi	Pazienti non assistibili nel proprio contesto familiare e con quadri variabili di autosufficienza e di compromissione del funzionamento personale e sociale, per i quali risultano efficaci interventi da attuare in programmi a bassa intensità riabilitativa.	Scelte in base al livello di non autosufficienza e dei conseguenti bisogni sanitari e soci-assistenziali.	Definita nel Progetto terapeutico riabilitativo personalizzato (PTRP).
SRP.3.1 – Strutture Residenziali Psichiatriche per interventi socioriabilitativi con personale sulle 24 h giornaliere	Pazienti clinicamente stabilizzati con bisogni nell'area del supporto e della riabilitazione di mantenimento, non totalmente autonomi, portatori di marcate compromissioni di tipo persistente nella cura di sé / ambiente, competenza relazionale, gestione economica e abilità sociali.	Attuazione di programmi a bassa intensità riabilitativa, con prevalenza di attività di assistenza e risocializzazione.	

SRP.3.2 *Strutture Residenziali Psichiatriche per interventi socioriabilitativi con personale nelle 12 h giornaliere*	prevalentemente, ma non esclusivamente, pazienti con pregressa esperienza in RP 24h conclusasi positivamente, clinicamente stabilizzati con bisogni nell'area del supporto e della riabilitazione di mantenimento, non totalmente autonomi, portatori di compromissioni nella cura di sé / ambiente, competenza relazionale, gestione economica e abilità sociali.	attuazione di programmi a bassa intensità riabilitativa, con prevalenza di attività di assistenza e risocializzazione.	
SRP.3.3 *Strutture Residenziali Psichiatriche per interventi socioriabilitativi con personale per Fasce Orarie*	pazienti clinicamente stabilizzati che prevalentemente, ma non esclusivamente, provengono da una pregressa esperienza in SRP a 24 o 12 ore conclusasi positivamente, con bisogni riabilitativi orientati alla supervisione nella pianificazione e nella verifica delle attività della vita quotidiana con possibilità di godere di periodi di affiancamento personalizzato che richiedono un'assistenza garantita solo in alcune fasce orarie diurne.	attuazione di programmi a bassa intensità riabilitativa, con prevalenza di attività di supervisione e risocializzazione.	

Tabella 7. Tipologie di strutture residenziali psichiatriche

5.4 Funzionamento sociale e "recovery personale"

Gli studi[120] rilevano come il funzionamento sociale risulti compromesso in più del 78% dei pazienti con una diagnosi di schizofrenia, pazienti che, anche se trattati secondo le attuali linee guida, spesso presentano una compromissione nella cura del sé e un funzionamento scadente nei ruoli sociali e vocazionali. Oltre ai deficit neurocognitivi e della cognizione sociale (ovvero la capacità del soggetto di percepire,

[120] A titolo di esempio, si veda Galderisi S., Rocca P., Rossi A., (2012), op.cit.

interpretare ed elaborare gli stimoli per intrattenere interazioni sociali adattive) e alla presenza di sintomi negativi (in particolare la ridotta espressività emotiva/verbale e l'anedonia/asocialità/mancanza di volontà), tra le variabili che incidono sul funzionamento sociale, vi sono anche le risorse della persona (salute fisica, strategie di *coping,* modalità di *recovery, resilience*, autostima e rapporto con i servizi di salute mentale) e le caratteristiche del contesto (offerta lavorativa e abitativa, disponibilità di sostegni familiari e sociali, status socio-economico della famiglia, approccio alla malattia, stigma e reti sociali).

La *recovery* da schizofrenia può essere valutata sulla base di elementi diversi a seconda dei punti di vista:

- marker neurobiologici (biomedico);
- sintomi positivi e negativi (clinico);
- funzioni cognitive (neuropsicologico);
- lavoro, indipendenza abitativa e relazioni sociali (funzionale);
- benessere soggettivo e qualità della vita (esperienziale).

La definizione di *recovery* in ambito clinico riflette questa varietà di fattori, ma viene in generale associata alla totale remissione dei sintomi e il ripristino del funzionamento sociale, valutato sulla base dell'attività lavorativa, l'abitare autonomo e la presenza di relazioni e reti sociali significative[121]. Nel tentativo di descrivere un ipotetico percorso di cura del soggetto affetto da schizofrenia, una volta stabilizzata la fase acuta, rientrati i principali sintomi della patologia e recuperati eventuali deficit neuro-cognitivi e della cognizione sociale, nuovi ambiti compongono e direzionano la presa in carico. L'attenzione è su tutti gli elementi che consentono al soggetto di ritornare a sentirsi bene, ritrovare nuovi equilibri con sé stesso e nella relazione con le persone e l'ambiente circostante, a fronte di un'esperienza che ha, in molti casi, intaccato e destabilizzato in modo dirompente tutti gli ambiti di vita, e di una patologia con cui è necessario imparare a convivere perché, pur stabilizzata, contenuta e monitorata, nella maggior parte dei casi rimane cronica.

La *recovery* clinica è dunque strettamente correlata a una "*recovery* personale", intesa come recupero del benessere personale tramite l'acquisizione/il recupero di potere e controllo sulla propria vita, la partecipazione a relazioni interpersonali soddisfacenti e alla vita sociale, e la ricostruzione di un'identità positiva (nonostante la malattia e la disabilità)[122]. Tutto ciò che contribuisce alla riduzione dei sintomi, e a migliorare il funzionamento e il benessere, contribuisce alla *recovery* personale,

[121] Tondora J., Davidson L., Staeheli Lswless M., O'Connell J. M., Roew M., *Il recovery in psichiatria,* Organizzazione dei servizi e tecniche operative, Erikson, 2012.

[122] Tew J., Ramon S., Slade M., Bird V., Melton J., Le Boutillier C., *Social Factors and Recovery from Mental Health Difficulties: A Reviewof the Evidence*, British Journal of Social Work, Aprile 2011.

ovvero alla capacità del soggetto di fronteggiare attivamente le situazioni piuttosto che adattarvisi passivamente, a ritrovare l'equilibrio e controllare certi sintomi, e al riemergere di un senso di responsabilità personale riguardo alla propria condizione; e, viceversa, ciò che favorisce la possibilità e la capacità del soggetto di dare senso alla propria condizione, di ritrovare equilibrio e aumentare il proprio controllo sui sintomi, contribuisce alla *recovery* clinica.

Risulta evidente che non si tratta semplicemente di due fasi che si susseguono in modo lineare, ma di una compresenza di dimensioni cliniche (più oggettive e standardizzabili) ed esperienze e significati personali (più soggettivi e variabili), che caratterizza inevitabilmente l'intero percorso di cura. Entrano in gioco, in questo ambito, le prospettive del punto di vista medico e di quello soggettivo, che imprimono alla concezione di *recovery* significati diversi: nella visione clinica, la remissione dei sintomi e della disabilità, misurabile attraverso criteri standardizzati, dà alla *recovery* il significato di un esito; nella visione soggettiva, ha invece le caratteristiche di un processo, che coinvolge attivamente la persona e il suo impegno attivo nel tentativo di ripristinare un certo grado di controllo sulla propria vita e di recuperare potenzialità e aspettative di realizzazione di sé, nonostante la persistenza, anche se attenuata, dei sintomi. Tale processo coinvolge in maniera complessa e articolata, oltre il soggetto e il contesto sociale, anche i servizi di salute mentale.

Un approccio basato sulla persona, l'importanza degli interventi sociali e del protagonismo dei soggetti (e i loro familiari), sono principi affermati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità[123] e da tempo convalidati da prove di efficacia sempre più numerose e convincenti[124]. Anche all'interno dei percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) che costituiscono, con le linee guida, gli strumenti di lavoro clinico, oltre a essere evidenziata la "*necessità di lavorare per progetti di interventi, specifici e differenziati, sulla base della valutazione dei bisogni delle persone e della implementazione di percorsi di cura... implicando un approccio sistemico da parte dell'equipe*", viene sottolineato come "*uguale attenzione va data ai tre ambiti di lavoro: la relazione con il paziente, l'applicazione corretta di tecniche validate, il coinvolgimento dei familiari e del contesto di vita del paziente*"[125]. Vengono quindi elencati gli interventi specifici da mettere in atto nel caso di compromissione del funzionamento personale e sociale: attività di risocializzazione, espressive e corporee; valutazione delle competenze lavorative; interventi sia di supporto sociale che

[123] World Health Organization, (2013), op.cit.

[124] Semisa D., Casacchia M., Di Munzio W., et al., *Promoting recovery of schizophrenic patients: Discrepancy between routine practice and evidence.The SIEP-DIRECT'S Project,* Epidemiologia e psichiatria sociale, 2008.

[125] Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome, (2014) op.cit.

di inserimento lavorativo e supporto al lavoro; percorsi di supporto all'abitare con l'assistenza di operatori di salute mentale.

Il lavoro viene riconosciuto come strumento primario per favorire l'inserimento sociale, ampliare la rete di relazioni, costruire un'identità sociale che renda il soggetto protagonista della realtà economica e sociale del territorio e più autonomo nella gestione del vivere quotidiano. Altrettanto valore viene riconosciuto alla dimensione abitativa orientata al più alto grado possibile di autonomia, per le conseguenze che ha non solo sul soggetto nel ritrovare benessere, senso di responsabilità e controllo sulla propria vita, ma anche sugli equilibri familiari intaccati fortemente dal carico di cura che l'assenza di autonomia genera.

I PDTA prevedono pertanto interventi sociosanitari che presuppongono una necessaria continuità tra ciò che accade dentro e fuori dai servizi: è all'interno dei servizi di salute mentale, della relazione terapeutica e di cura, che si pongono le basi, ma è fuori da essi, nell'ambiente di vita, nelle relazioni sociali, nel lavoro e nell'abitare che il processo di *recovery*, clinica e personale, si sviluppa e consolida nel tempo.

In relazione a questa cruciale soglia tra dentro e fuori i servizi di salute mentale, le associazioni di utenti e familiari portano l'attenzione sulla necessità di un territorio idoneo ad accogliere la fragilità sottolineando come non vi sia possibilità di una reale presa in cura senza strutture territoriali idonee alla presa carico dei pazienti nel momento delle dimissioni dall'ospedale, all'uscita dalla Comunità terapeutica e, auspicabilmente, anche dalla famiglia. Rilevano inoltre come i servizi preposti alla presa in cura, per diversi motivi, sono stati e sono spesso ancora carenti nello sviluppo delle attività territoriali, ritenute prioritarie per costruire una comunità accogliente capace di inclusione sociale. Sembrano dunque perdurare le discrepanze tra pratiche dei servizi italiani e evidenze scientifiche nella promozione della *recovery* rilevate da uno studio nel 2008[126]; ora come allora, si rileva che nonostante i centri di salute mentale sembrino essere consapevoli dell'importanza fondamentale della dimensione "lavoro", le attività di inserimento lavorativo non siano ancora entrate nelle pratiche abituali dei servizi o lo siano in modo marginale e con esiti ancora poco soddisfacenti.

Anche rispetto all'abitare, nonostante l'esistenza di diversi progetti di "residenzialità leggera" in corso con risultati incoraggianti, la maggior parte delle risorse sanitarie per la salute mentale vanno a coprire i costi delle strutture residenziali per l'assistenza psichiatrica[127] ad alta e media intensità. Non essendo il sistema di *welfa-*

[126] Semisa D., Casacchia M., Di Munzio W., et al., (2008), *op.cit.*

[127] Secondo i dati pubblicati dal Sistema Informativo Salute Mentale il 26 Giugno 2019, relativi all'anno 2017, "Il numero di soggetti presenti annualmente presso le strutture residenziali presenta un significativo aumento: da 29.733 nel 2015 a 32.515 nel 2017, in particolare le SRP1- struttura residenziale

re italiano basato su un budget unico che ricomprenda per il paziente sia interventi sanitari che socio-assistenziali, gli interventi nell'ambito della salute mentale finiscono per essere fortemente improntati sugli aspetti sanitari, mentre gli interventi sociali e riabilitativi sono limitati nella loro attuazione pratica in quanto dipendono dal grado di integrazione tra servizi sanitari e sociali a livello regionale e comunale, in termini di interesse, collaborazione tra i soggetti coinvolti e di risorse a bilancio. Pur essendo l'integrazione sociosanitaria prevista dalle legislazioni vigenti[128] , dalle linee guida e dai PDTA, per molti degli interventi ivi previsti, si rilevano nella pratica le maggiori criticità.

5.4.1 Strumenti e modalità innovative di integrazione sociosanitaria

A fronte delle criticità esistenti, si evidenzia l'esistenza, in tutto il territorio nazionale, di progetti sperimentali volti al loro superamento. Vediamone alcuni.

Il Budget di Salute: cos'è

Il **Budget di Salute (BdS)**, già consolidato in altri Paesi (in particolare nel sistema sanitario britannico) e oggi in uso in diverse Regioni[129], è uno strumento organizzativo-gestionale per la realizzazione di progetti di vita personalizzati in grado di garantire l'esigibilità del diritto alla salute attraverso l'attivazione di interventi socio-sanitari integrati; è costituito dall'insieme delle risorse economiche, professionali e umane, dagli *asset* strutturali, dal capitale sociale e relazionale della comunità locale necessarie a promuovere contesti relazionali, familiari e sociali idonei a favorire una migliore inclusione sociale della persona.[130]
Le parole chiave che lo caratterizzano sono la DOMICILIARITA', perché prevede il trasferimento delle risorse dalla struttura alla persona, e la TERRITORIALITA', perché attraverso i progetti incentrati sui bisogni della

psichiatrica per trattamenti terapeutico riabilitativi a carattere intensivo – che passano da 2.899 nel 2015 a 7.976 nel 2017. La metà dei soggetti trattati in queste strutture presenta diagnosi di schizofrenia e altre psicosi funzionali." Fonte: Siep (http://siep.it/salute-mentale-dai-dati-alle-informazioni/).

[128] Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) del 12 gennaio 2017, Nuovi Livelli essenziali di assistenza, Articolo 26: "Assistenza socio-sanitaria alle persone con disturbi mentali".

[129] Diverse regioni italiane hanno adottato il budget di salute quale strumento integrato di gestione degli interventi sociosanitari, tra cui Friuli-Venezia Giulia, Lazio, Campania, Emilia Romagna, Sicilia. Fonte: De Vivo C., Ascani M., Cacciola S., *Il budget di salute come nuovo strumento di welfare*, XXXIX Conferenza Italiana di Scienze Regionali, 2018. https://www.researchgate.net/publication/327860181_I_BUDGET_DI_SALUTE_COME_NUOVO_STRUMENTO_DI_WELFARE

[130] Giancaterina F., *Il progetto personalizzato del budget di salute*, Osservatorio Isfol, 2015.

persona nel suo ambiente sociale si crea anche opportunità di sviluppo dei territori[131].

Il Budget di Salute si pone, dunque, come possibile risposta alla necessità di rivedere l'allocazione della spesa sanitaria, spostandola dalla residenzialità al territorio, favorendo l'integrazione sociosanitaria sulla base dei bisogni dei soggetti e senza l'aggiunta di ulteriori risorse.

È il principio di sussidiarietà a reggere il sistema del Budget di Salute declinandosi nella ragionevolezza e nella necessità, in senso amministrativo, di affidare interventi di valorizzazione delle risorse informali di cura a un livello che sia il più prossimo possibile alle persone che ne avvertono il bisogno, dando maggior rilevanza ai contesti comunitari.

Tra le difficoltà incontrate all'attuazione pratica dell'integrazione sociosanitaria, vi è il fatto che questo tipo di interventi coinvolge più soggetti (l'intera equipe dei servizi di salute mentale, i diversi servizi sociali e territoriali, il paziente e le realtà sociali in cui è inserito, a partire dalla famiglia, il terzo settore); richiede dunque competenze multiple, un buon coordinamento tra i diversi attori, oltre a risentire fortemente della qualità delle relazioni che si instaurano tra tutti i soggetti coinvolti. Il Budget di Salute, attraverso il ripensamento dei servizi non come insieme di prestazioni predefinite ma sulla base delle esigenze delle singole persone, permette dunque la personalizzazione degli interventi così come prevista da normative, linee guida e PDTA.

Alcuni esperti del settore sottolineano la differenza tra "personalizzazione" e "individualizzazione", sostenendo l'utilizzo del Budget di Salute come strumento di costruzione di un partenariato pubblico-privato per la realizzazione congiunta e la co-gestione di progetti legati a singole persone; ciò può rappresentare un'opportunità per ridefinire ruoli e rapporti dei diversi attori coinvolti, a cominciare dalla relazione tra i servizi pubblici e il privato sociale, superando la classica dicotomia delega-gestione a favore di una visione proattiva di co-progettazione e produzione di utilità sociale. Intravedono anche, e auspicano, la possibilità che il ripensamento orientato a una personalizzazione favorisca contemporaneamente il passaggio negli interventi sociosanitari nell'ambito della salute mentale, da un paradigma di tipo "tecnico" a un paradigma di tipo "relazionale", che metta al centro la relazione tra operatori dei servizi e pazienti, così come indicato da normative e linee guida, tra cui anche quelle sulla schizofrenia[132].

[131] Starace F., *Manuale pratico per l'integrazione sociosanitaria. Il modello del Budget di salute*, Carocci Faber, Roma, 2011.

[132] *Relazione di Ranieri Zuttion, Direttore del Servizio integrazione sociosanitaria della Direzione Salute, Politiche Sociali e Disabilità, Regione Friuli al Convegno sul Budget di Salute, presso Ospedale Niguarda, Maggio 2019.*

Il Budget di Salute nella pratica | L'esperienza di Regione Lombardia.

Il nuovo impianto normativo di riforma[133] che Regione Lombardia ha costruito tra il 2015 e il 2016 ha avviato un profondo percorso di aggiornamento ed evoluzione del Servizio Sanitario Lombardo. In ragione della necessità di adeguare il servizio alle nuove complessità emergenti, tra cui l'allungamento dell'aspettativa di vita e l'aumento conseguente della cronicità, si supera in primo luogo la netta divisione tra politiche sanitarie e politiche sociosanitarie per far confluire risorse, energie e competenze professionali in un unico Servizio, coordinato da un'unica regia e deputato alla presa in carico dei bisogni complessivi delle persone, delle famiglie e dei soggetti più fragili. Ciò avviene mediante "*l'elaborazione di modelli che assicurino alla persona la continuità di cura e di assistenza, l'attivazione di percorsi personalizzati di presa in carico*" in un *"processo di integrazione fra le attività sanitarie, sociosanitarie e quelle di competenza delle autonomie locali*"[134].

Attraverso una delibera del 2017[135] Regione Lombardia ha promosso il Budget di Salute come strumento per la gestione dei percorsi di cura dei malati psichici gravi, finalizzato all'attuazione di piani terapeutici personalizzati, costruiti su bisogni individuali, riunendo le risorse economiche, sociali, personali e di contesto, attivando e valorizzando il senso della comunità.

In questo modo, Regione Lombardia ha introdotto un diverso paradigma di cura declinabile contestualmente rispetto

- alle determinanti sociali (casa, lavoro, socialità), cui viene affidato un ruolo importante ai fini della cura stessa;
- alla presa in carico del paziente affidata prevalentemente alle "cure territoriali", anziché alle più tradizionali strutture;
- ad un continuo e proficuo dialogo tra istituzioni (enti locali e enti sanitari),
- alle risorse già presenti nel contesto (volontariato, cooperative, famiglie) e agli stessi pazienti, che sono chiamati a cooperare nella progettazione e realizzazione di percorsi costruiti a partire dall'analisi dei singoli bisogni.

Il proposito è quello di riuscire a prendere in carico, a parità di spesa, un numero doppio di pazienti, con esiti migliori in termini di recupero e

[133] Legge Regionale del 11 agosto 2015 n. 23, Legge Regionale del 22 dicembre 2015 n. 41, Legge Regionale n. 15 del 29 giugno 2016.

[134] http://www.asst pavia.it/sites/default/files/amministrazionetrasparente/Piano%20delle%20Performance%202018_2020_ASST%20Pavia.pdf

[135] Delibera n° X/7600 del 20/12/2017

inclusione sociale e liberando posti residenziali.
Recependo gli obiettivi contenuti nella Legge Regionale 23/2015, volta a riaffermare l'importanza di percorsi di cura extra-ospedalieri che si basano su una forte integrazione sociosanitaria di rete, i Dipartimenti di Salute Mentale coinvolti nella sperimentazione del Budget di Salute hanno spostato l'attenzione sul territorio, costruendo progetti individualizzati di cura, di vita e di lavoro che portino alla maggior autonomia del paziente. Tale impostazione ha implicato una trasformazione concettuale nella gestione dei finanziamenti assegnati alla Psichiatria nell'esigenza di riaffermare la centralità del percorso di cura costruito sulle esigenze di ogni singolo soggetto come bussola per ripensare, implementare e finanziare le prestazioni nell'ambito della Salute Mentale. Gli operatori coinvolti nei progetti sottolineano la possibilità di riportare la Psichiatria in contatto con il territorio, attraverso l'attivazione delle comunità e delle istituzioni locali, con l'obiettivo di creare sistemi virtuosi che riducano lo stigma nei confronti dei soggetti che soffrono di disagio mentale, limitando la necessità di inserimento in strutture residenziali e migliorando la qualità di vita dei soggetti stessi.

Il Budget di Salute nella pratica. Il progetto aMIcittà[136].

"*aMIcittà. Budget di Salute e Attivazione della Comunità*" è un progetto che si rivolge al bacino territoriale del Dipartimento di Salute Mentale dell'ASST Grande Ospedale Metropolitano di Niguarda e riguarda la Municipalità 9 e parzialmente le Municipalità 2 e 3 del Comune di Milano coinvolgendo 345.896 abitanti.
Il progetto prevede l'attivazione di 60 Budget di Salute che verranno gestiti tramite la collaborazione di diversi soggetti pubblici e privati, tra cui la Cooperativa sociale Lotta contro l'Emarginazione, il Comune di Milano e l'Ospedale Niguarda con il sostegno di un finanziamento Cariplo. La regia del progetto è del CSM; si tratta dunque di una co-gestione e non di una esternalizzazione.
Ambiti primari di intervento sono:
1. Abitare:
– supporto all'abitare (entrare nelle case delle persone, domiciliarità)
– supporto nella richiesta di alloggi popolari o coop edificatrici
– realizzazione esperienze di *co-housing*
2. Formazione e lavoro
3. Socialità e inclusione
4. Il riconoscimento del supporto tra pari, mediante l'utilizzo di Esperti per Esperienza ed il coinvolgimento di diverse associazioni di soli utenti

[136] http://www.fondazionecomunitamilano.org/fondi/amicitta/

5. La valorizzazione delle reti sociali naturali, ovvero il tentativo di coinvolgere i vicini/amici naturali nel singolo progetto di Budget di Salute.

Il Budget di Salute nella pratica | Pavia e l'esperienza di Orti Sociali Voghera.

Dal 2016 il Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze dell'ASST di Pavia ha iniziato a dare particolare priorità all'implementazione del Budget di Salute, ottenendo nel 2018, grazie a questa scelta, un investimento specifico nell'ambito dei Progetti Innovativi Regionali per la Salute. Tale progetto è rivolto principalmente a soggetti degenti in strutture psichiatriche di tipo residenziale e a pazienti seguiti a livello ambulatoriale territoriale con programmi ad alta intensità di assistenza per i quali è indispensabile creare, ad personam, un percorso di cura, di vita e di lavoro sul territorio che renda possibile il vivere in autonomia.
A tal fine sono state potenziate le collaborazioni con cooperative sociali e fondazioni senza scopo di lucro che abbiano già dimostrato di poter operare attivamente con persone che abbiano disturbi afferenti alla sfera della salute mentale.
I pazienti coinvolti si trovano in strutture di tipo residenziale o sono seguiti a livello ambulatoriale territoriale con programmi ad alta intensità di assistenza; recependo gli obiettivi contenuti nella Legge Regionale 23/2015, volta a riaffermare l'importanza di percorsi di cura extraospedalieri che si basano su una forte integrazione socio-sanitaria di rete, il DSM ha spostato la sua attenzione sul territorio, costruendo progetti individualizzati di cura, di vita e di lavoro che portino alla maggior autonomia del paziente.
Nel corso dell'anno 2018, nelle tre Unità Operative di Psichiatria di Pavia, della Lomellina e dell'Oltrepò, sono stati 16 i pazienti sostenuti con percorsi personalizzati: ad alcuni di essi sono state assegnate abitazioni sul territorio con supporto al domicilio (e conseguenti dimissioni dalle strutture residenziali), ad altri è stato fornito un tirocinio lavorativo, finalizzato al reinserimento lavorativo attraverso il recupero di autostima, abilità e competenze. Un esempio di collaborazione attiva fortemente improntata alla riabilitazione tramite l'attività lavorativa è stata avviata con l'organizzazione senza fini di lucro "Orti Sociali Voghera Solidale"[137], che da 2014 coinvolge nell'attività agricola persone che si trovano in condizioni di emarginazione per favorirne l'autonomia, l'integrazione e l'emancipazione sociale. Interventi mirati a promuovere e sostenere l'autonomia abitativa sono stati attivati invece tramite il progetto "Abitare Condiviso" attraverso il quale quattro pazienti del Centro Psico Sociale di Stradella hanno ottenuto la possibilità di sperimentare con il supporto delle istituzioni

[137] https://ortisociali.com/

locali e dei servizi di salute mentale un passaggio protetto verso l'autonomia, trasferendosi in abitazioni messe a disposizione da privati cittadini.

Il Budget di Salute nella pratica | Il DSM dell'ASST Franciacorta e il Consorzio Cascina Clarabella.

Nell'ambito del progetto "Territori per la salute mentale" promosso dal DSM dell'ASST Franciacorta, il Consorzio Cascina Clarabella, che raggruppa cooperative da sempre in prima linea nella gestione delle disabilità psicologiche e fisiche, ha attivato un nuovo programma terapeutico individualizzato che applica i principi insiti nel Budget di Salute. I percorsi terapeutici si affidano alla capacità di un territorio di fornire integrazione tra bisogni di cura, sociali, lavorativi e residenziali ai pazienti maggiormente discriminati dal mercato del lavoro, da quello immobiliare e dai contesti socioculturali, favorendo una maggior inclusione e accompagnando verso l'autonomia. Il Budget di Salute di Consorzio Cascina Clarabella non si applica in struttura ma è attuato da un'equipe mobile di territorio che fornisce:

- supporto alla quotidianità all'interno di gruppi di convivenza assistita;
- supporto flessibile alla domiciliarità;
- ricostruzione e mediazione all'interno della rete familiare e sociale;
- accesso supportato alle attività formative e all'inserimento lavorativo;
- accesso supportato alle attività di aggregazione e socializzazione del territorio[138].

Il Budget di Salute in Emilia-Romagna.

Il DGR 1554/2015 approvato dalla Giunta di Regione Emilia-Romagna contiene le *"Linee di indirizzo per la realizzazione di progetti con la metodologia Budget di Salute"*. Il documento è stato predisposto da tecnici delle Aziende Usl e degli Enti Locali con il fine di creare un legame tra il Sistema di Cura e il Sistema di Comunità, mirando all'utilizzo appropriato delle risorse di entrambi.
Il Budget di Salute esteso a tutta la Regione rappresenta, quindi, uno strumento integrato socio-sanitario a sostegno dei progetti terapeutico-riabilitativi personalizzati per coloro che soffrono di disturbi mentali gravi. Nel concetto di integrazione sono coinvolte tutte le figure della rete assistenziale nell'ottica dello sfruttamento delle risorse familiari, sociali, sanitarie e individuali, impiegate per rendere attuabile il percorso verso la *recovery*. La persona viene coinvolta attivamente nella vita di comunità

[138] http://www.consorziocascinaclarabella.it/

con finalità di inclusione sociale, di contrasto/prevenzione rispetto al cronicizzarsi dei processi di isolamento e di abbattimento dello stigma.
Il BdS è attivabile da tutti i DSM in collaborazione con i Servizi Sociali sia come alternativa che come superamento dell'assistenza di tipo residenziale quando quest'ultima non rappresenta una risposta appropriata ai bisogni della persona o quando il trattamento in regime di residenzialità è concluso.

Negli ultimi anni importanti innovazioni sono state proposte e sperimentate[139] da alcuni servizi territoriali con l'obiettivo, tra gli altri, di migliorare la relazione tra il personale dei servizi e i soggetti che soffrono di disagio mentale, attraverso il riconoscimento, la formazione e il coinvolgimento all'interno dei servizi stessi di persone competenti in problematiche e dinamiche afferenti alla salute mentale per esperienza personale[140].

"Esperti per esperienza"

L'Esperto per Esperienza (ESP) è quell'utente dei servizi di salute mentale che, dopo un percorso di consapevolezza e di lavoro su sé stesso, decide di fare un corso specifico e di mettere il suo "sapere esperienziale" in gioco per facilitare i percorsi di *recovery* anche degli altri pazienti. All'interno di Regione Lombardia la figura degli ESP è stata introdotta all'interno della U.O.P di Saronno nel 2005 e poi estesa ad altri comuni e ASST; oggi in Lombardia ci sono circa 150 ESP attivi e la Regione promuove e finanzia corsi di formazione di 330 ore, suddivise in 200 ore di formazione teorica e 130 ore di tirocinio pratico. La formazione verte su svariati argomenti (farmacologia, psicologia, auto-mutuo aiuto); durante il corso l'utente impara a migliorare le sue capacità relazionali, a gestire meglio la propria emotività, a conoscere meglio i disturbi e anche i servizi.
Gli ESP collaborano con i servizi in diversi ambiti, dall'accoglienza dei nuovi pazienti alla conduzione di gruppi tra pari, dalla promozione di attività dentro e fuori i servizi all'assistenza a domicilio dei pazienti, rappresentando una risorsa preziosa. Condividendo e mettendo a disposizione la propria esperienza, facilitano la relazione tra i servizi e i nuovi utenti, e diffondono la filosofia della *recovery* e della co-produzione nei servizi. Af-

[139] Kauffmann O., Motto D.M., Borghetti S., Mastroeni A., ESP in cammino. L'Esperto in supporto tra pari in salute mentale tra conoscenza di sé e comprensione dell'altro, Franco Angeli, 2017
[140] Queste figure esistono in diverse regioni italiane anche se con nomi differenti tra cui ricordiamo gli ESP (Esperti per esperienza) in Lombardia, gli UFE (Utenti e Famigliari Esperti) in Trentino e i SEPE (Soci Esperti Per Esperienza) in Puglia.

fiancano e sostengono il lavoro degli operatori in tutti quegli ambiti (sociali e territoriali) dove spesso si presentano le maggiori criticità e cambiano le modalità e la qualità stessa degli interventi; lavorare alla pari con chi di disagio è "esperto per esperienza", modifica l'approccio degli operatori al lavoro che diventa più empatico e meno distaccato, migliorando dunque la capacità di tutta l'equipe di entrare in relazione con pazienti e familiari. A differenza degli altri operatori e degli specialisti, l'ESP può costruire con gli utenti relazioni basate su un vissuto comune, e questa relazione gli permette al tempo stesso di aiutare e di essere aiutato a sua volta grazie all'acquisizione di strumenti quali l'ascolto e la comprensione, che sostengono e arricchiscono il proprio percorso di consapevolezza e di guarigione. Anche con gli operatori dei servizi l'ESP instaura relazioni di reciprocità in cui offre la propria esperienza, facilitando la relazione con gli utenti, e riceve supporto e supervisione rispetto al proprio lavoro. Il riconoscimento degli "esperti per esperienza" può essere visto come un importante contributo al processo di *recovery* personale, oltre che clinica, per i soggetti coinvolti, che hanno la possibilità di ritrovare un ruolo sociale e anche un lavoro, proprio nell'ambito della salute mentale, come persone e non come malati; sentirsi dunque riconosciuti per la propria esperienza acquisita e avere la possibilità di metterla a disposizione dei servizi stessi e della comunità più ampia.
Gli operatori dei servizi coinvolti considerano la presenza degli ESP un indice di qualità, riconoscendo al tempo stesso la necessità di investire tempo ed energie nell'attività di tutoraggio, individuale e di gruppo; mettono anche in evidenza come l'inserimento degli ESP all'interno dei servizi non possa prescindere dalla disponibilità all'ascolto, l'interesse al lavoro di comunità, l'attitudine alla co-produzione degli operatori. I principali ostacoli all'integrazione di queste figure e la loro diffusione nei servizi, al contrario, vengono attribuite alla resistenza che in molti servizi si crea rispetto ai processi di cambiamento e alla diffidenza degli operatori; viene quindi riconosciuta la necessità di una formazione continua per tutti, operatori ed ESP, e messa in evidenza l'opportunità di integrare la formazione coinvolgendo attivamente gli ESP anche nel ruolo di formatori.

Vi sono anche altre modalità attraverso cui prende forma il riconoscimento delle persone che soffrono o hanno sofferto di un disagio mentale come soggetti in grado di rappresentare e dar voce alle proprie istanze, partecipando attivamente al proprio processo di *recovery* e allo stesso tempo dando un contributo alla qualità e all'integrazione dei servizi sociosanitari. Oltre alle numerosissime associazioni di familiari presenti in tutto il territorio nazionale, sempre più numerose sono le esperienze di associazioni di soli utenti dei servizi di salute mentale, che si pongono come interlocutori chiave dei servizi e delle istituzioni, oltre a essere di per sé significativi

strumenti "di cura/*recovery*" intesa come recupero della soggettività, dell'autonomia e della partecipazione attiva alla cittadinanza.

RUL[141]

La Rete Utenti Lombardia (Rul) è una rete di associazioni di soli utenti in carico ai servizi di salute mentale della Lombardia.
Principali obiettivi:

- Porsi come interlocutore diretto dei diritti e delle istanze degli utenti presso le istituzioni e i media
- Promuovere la cultura della "*Recovery*" all'interno dei servizi e tra gli utenti
- Promuovere la diffusione e la pratica dell'Auto Mutuo Aiuto (A.M.A.)
- Promuovere il riconoscimento dell'Esperto in Supporto tra Pari (E.S.P.) nell'ottica della "*Recovery*"
- Lottare contro il pregiudizio e lo stigma, sensibilizzando la società civile, organizzando eventi e convegni per vincere la diffidenza e la paura del "malato psichico", per il recupero dei percorsi sociosanitari e la fruizione dei "diritti civili" degli utenti.

La rete utenti assume un valore strategico perché può consentire l'emergere di un nuovo soggetto giuridico e sociale in grado di divenire interlocutore autorevole dei Servizi di salute mentale come è avvenuto negli Stati Uniti e in altri paesi di lingua e cultura anglosassone. La creazione di una rete utenti regionale, in quanto promotrice di una associazione utenti legalmente costituita, è già sostenuta da molti Dipartimenti di Salute Mentale lombardi (Brescia, Busto Arsizio, Como, Cremona, Garbagnate, Legnano, Milano, Pavia) ma altre realtà stanno aderendo al progetto.

In questo ambito, vi sono inoltre esperienze innovative volte a dar voce a utenti, operatori e familiari, in un'ottica di integrazione sociale e lavorativa, sensibilizzazione e lotta allo stigma, che rappresentano veri e propri soggetti attivi nell'ambito della comunicazione (radio-emittenti, giornali, associazioni culturali) raccontando la schizofrenia, e più in generale il tema salute/disagio mentale, attraverso le voci di coloro che ne hanno esperienza diretta.

RADIO

Da alcuni anni in diverse città italiane esistono le "Radio della salute della mente": diverse per tanti aspetti, ciò che le accomuna è il coinvolgimento

[141] https://www.reteutentilombardia.it/

e protagonismo di persone affette da disturbi psichici e l'obiettivo ultimo di favorire integrazione ed inclusione sociale.
Le trasmissioni che nascono, anche grazie alla partecipazione di questi speciali protagonisti, sono di tutti i tipi: contenitori di attualità, performance radiofoniche, interviste e selezioni musicali, redazionali di teatro e cinema, momenti di informazione sulla salute mentale in Italia oggi, realizzati anche con la collaborazione di associazioni ed enti differenti.
Nel 2015 è nato il primo network della radio della salute mentale, Larghe Vedute: una piattaforma che coinvolge utenti di servizi di salute mentale, operatori, cittadini, uniti nello sforzo di dare voce a mondi troppo spesso ignorati o ghettizzati, con l'idea di creare una rete di comunicazione per la comunità di attivisti, medici, volontari, familiari che hanno a che fare con la sanità mentale, tenendola insieme e permettendole di confrontarsi. Un veicolo per promuovere la salute mentale, in un'ottica non esclusivamente terapeutica, ma di incremento e mantenimento di un benessere altrimenti costantemente a rischio, attraverso l'espansione della propria rete di relazioni e l'assunzione di ruoli diversi e riconosciuti anche al di fuori del circuito dei servizi di salute mentale.

Esistono anche interessanti realtà di integrazione sociosanitaria in ambito sia abitativo sia lavorativo, che vedono operatori dei servizi lavorare fianco a fianco con utenti ed ex utenti riuniti in cooperative e imprese sociali che coniugano attentamente gli aspetti economico-produttivi con quelli sociali e relazionali.

COOP PANTAREI di Verona.

Il Progetto nato da familiari, utenti e medici nel 2001 all'interno del DSM, nel 2005 si costituisce come vera e propria cooperativa di tipo A per i servizi alla persona (una comunità residenziale "intermedia" per 10 pazienti e due appartamenti di residenzialità "leggera" per 4 persone) e B per l'inserimento lavorativo di persone svantaggiate con un focus specifico sul disagio mentale (creazione di un servizio di lavanderia, un ristorante e albergo, attività di manutenzione del verde).
All'interno della cooperativa le persone con disagio mentale sono assunte come soci lavoratori e rappresentano il 78% del totale dei soci (più del doppio richiesto dalla legge).
I servizi in ambito abitativo e lavorativo sono il più possibile integrati al fine di garantire un approccio globale alla persona.
Il lavoro viene visto come strumento riabilitativo che consente di restituire dignità e diritti alle persone e favorire l'inserimento sociale. Mentre le attività di tipo A (abitative) hanno al 100% finanziamento pubblico, il 99% dei clienti che usufruiscono dei servizi di tipo B (inserimento lavorativo)

sono privati; questo è significativo perché suggerisce che chi sceglie i prodotti della cooperativa lo fa per la loro qualità oltre che per il valore etico, evidenziando dunque la possibilità che esperienze di questo tipo diventino opportunità concrete e sostenibili di inserimento lavorativo per le persone che soffrono di disagio mentale al di là delle logiche assistenziali.

Dalle interviste effettuale emergono alcuni elementi che sembrano incidere sull' efficacia di questi interventi:

- il lavoro in cui sono coinvolti gli utenti dei servizi è un lavoro vero, innovativo e per questo produttivo sul mercato;
- la persona con disagio mentale è al centro: i contratti e le condizioni lavorative sono stabilite sulla base dei bisogni e delle competenze dei soggetti, che sono i protagonisti di queste esperienze anche in termini di responsabilità;
- vi è un forte investimento in termini di formazione degli operatori a lavorare con gli utenti;
- particolarmente efficaci sono le esperienze che coniugano il lavoro e l'abitare, ma soprattutto forme di abitare e di lavoro che non isolano, ma al contrario mettono i soggetti in contatto con il territorio.

5.5 La riabilitazione

Malgrado le continue ricerche, non esiste ancora una cura che consenta la guarigione completa dalla schizofrenia. Tuttavia, è possibile trattare e ridurre in maniera sostanziale i sintomi e riconoscere i "fattori di rischio" o i "segnali di pericolo" di una recidiva che possono portare a nuovi episodi.

La patologia richiede un trattamento a lungo termine, spesso con un periodo di ospedalizzazione, necessario per la cura e il monitoraggio durante gli episodi psicotici.

Nonostante la gravità del disturbo, alcune persone sperimentano un singolo episodio schizofrenico nella loro vita e potrebbero essere in grado di tornare a molte delle loro normali attività quotidiane dopo opportuno trattamento e riabilitazione. Purtroppo, a rendere particolarmente difficile il recupero sociale e professionale di queste persone è la presenza di un forte stigma nei confronti della malattia.

Nonostante il 99,97% dei pazienti con una diagnosi di schizofrenia non commetta atti violenti[142], la patologia è spesso associata nell'immaginario collettivo a forme

[142] Walsh E, Buchanan A, Fahy T., *Violence and schizophrenia: examining the evidence.* Br J Psychiatry, 2002.

di violenza irragionevole[143]. Gli studi[144] mostrano anche come essa insorga con più frequenza e abbia un decorso peggiore in contesti di deprivazione e isolamento sociale e, soprattutto, come la violenza sia spesso il risultato di un mancato o inadeguato trattamento della malattia. I diversi fattori che contribuiscono all'insorgere della violenza vanno dunque identificati in modo da consentire un'efficace presa in cura, e sono necessari interventi adeguati di sostegno e formazione nei confronti dei *caregiver*. Gli elementi di prevenzione della violenza risiedono in larga misura in un miglioramento dell'ambiente relazionale, sociale ed economico dei pazienti.

Come già evidenziato, i farmaci antipsicotici rappresentano il cardine per il trattamento della schizofrenia. Accanto a ciò, gli interventi nella sfera psicosociale e la psicoterapia possano avere un forte impatto positivo sul decorso della malattia. La complessità della schizofrenia, di solito, rende ogni approccio terapeutico singolarmente preso inadeguato per affrontare il disturbo multiforme: le modalità psicosociali devono integrare un opportuno regime di trattamento farmacologico. Dati di ricerca[145] hanno indicato come i pazienti con schizofrenia beneficino maggiormente dell'uso combinato di farmaci antipsicotici e del trattamento psicosociale rispetto a entrambi i trattamenti usati da soli[146].

5.5.1 Gli interventi psicosociali

Esiste una molteplicità di interventi psicosociali utili per la cura del paziente schizofrenico, ma non tutti ancora validati dalla comunità scientifica in termini di efficacia terapeutica. Tra quelli riconosciuti e raccomandati dalle linee guida vi sono:

a. gli interventi psicoeducativi
b. la terapia cognitivo-comportamentale
c. il *social skills training*
d. il rimedio cognitivo.

a. Interventi psicoeducativi individuali e familiari

Comprendono i programmi che coinvolgono l'interazione tra un fornitore di informazioni e gli utenti del servizio, e hanno come obiettivo primario quello di offrire

[143] Bo S, Abu-Akel A, Kongerslev M, Haahr UH, Simonsen E., *Risk factors for violence among patients with schizophrenia*, Clin Psychol Rev 2011.
Tiihonen J, Isohanni M, Räsänen P, Koiranen M, Moring J., *Specific major mental disorders and criminality: a 26-year prospective study of the 1966 northern Finland birth cohort*, Am J Psychiatry, 1997.
[144] Millier A., Schmidt U., Angermeyer M.C., et al, (2014), op.cit.
[145] Censis (2018), op.cit.
[146] Lysaker P.H., Glynn S.M., Wilkniss S.M., Silverstein S.M., *(2010)* op.cit.

informazioni sulle strategie di supporto e gestione della persona schizofrenica. Si tratta di una strategia di intervento che, integrando elementi appartenenti a diversi approcci psicoterapeutici, è finalizzata a favorire il miglioramento delle conoscenze relative alla malattia e alle abilità di *coping*.

La psicoeducazione risulta efficace, sia nelle fasi acute sia nelle fasi stabili, nel ridurre le ricadute e i ricoveri dei pazienti, oltre a favorire l'aderenza al trattamento, a diminuire il carico soggettivo e a migliorare il benessere del nucleo familiare.

Diversi studi condotti nell'ultimo decennio hanno considerato aspetti specifici di intervento che contribuiscono a determinare l'efficacia della psicoeducazione nella schizofrenia, tra i quali l'attenzione alle variabili culturali, sia dei pazienti sia dei familiari, risulterebbe particolarmente importante per la programmazione di interventi terapeutici in contesti multietnici[147].

b. Terapia cognitivo comportamentale

La *Cognitive-Behaviour Therapy* (CBT) è un approccio terapeutico strutturato e collaborativo che cerca di ottenere un cambiamento sistemico attraverso la rivalutazione delle percezioni, credenze o pensiero/ragionamento. Lo scopo è quello di aiutare l'individuo a normalizzare e dare un senso alle proprie esperienze psicotiche e a ridurre il disagio associato e l'impatto sul funzionamento sociale e individuale. I risultati mirati includono la riduzione dei sintomi (psicotici positivi o negativi e generali incluso l'umore), riduzione delle ricadute, miglioramento del funzionamento sociale, sviluppo della perspicacia, miglioramento dell'angoscia e promozione del recupero. La terapia cognitivo comportamentale è attualmente considerata a livello internazionale uno dei più affidabili ed efficaci modelli per la comprensione e il trattamento dei disturbi psicopatologici[148].

c. Social Skills Training (SST)

Numerosi studi evidenziano[149] che nei pazienti affetti da schizofrenia i deficit delle funzioni cognitive sono in relazione con uno scadente funzionamento sociale. I deficit cognitivi, pertanto, sono oggi considerati un target importante sia dei trattamenti farmacologici che di quelli psicologici, quale il training cognitivo (TC).

---

[147] Scalese M.,Frieri T., Rocca P., *La psicoeducazione nella schizofrenia: evidenze di efficacia e peculiarità di intervento su pazienti e familiari*, Elsevier, Dicembre 2012.

[148] Bazzoni A., Morosini P., Polidori G., Rosicarelli M.L., *The use of group cognitive behaviour therapy in a routine acute inpatient setting*, Epidemiology and Psychiatric Sciences, Marzo 2001.

[149] Goldstein E.B., *Psicologia cognitiva: Connettere mente, ricerca, ed esperienza comune*, Piccin Nuova Libraria S.p.A., Padova, 2016.
Nicoletti R., Rumiati R., Lotto L., *Psicologia. Processi cognitivi, teoria e applicazioni*, il Mulino, Bologna, 2017.

Anche i deficit della competenza sociale possono contribuire all'esito sfavorevole della schizofrenia.

Pur non avendo ottenuto un riconoscimento univoco riguardo la sua efficacia, uno degli interventi più utilizzati per migliorare le abilità sociali dei pazienti è il *Social Skills Training* (SST).

Negli ultimi anni sono stati sviluppati interventi integrati con l'obiettivo di migliorare sia i deficit delle funzioni cognitive che quelli della competenza sociale. I risultati appaiono promettenti, ma non sufficientemente consolidati: gli aspetti più controversi sono rappresentati dalla scelta degli indicatori di esito dei trattamenti e dei metodi più appropriati per personalizzare il trattamento e per garantire la generalizzazione e la persistenza nel tempo degli eventuali miglioramenti[150].

d. Rimedio cognitivo

Il rimedio cognitivo è un intervento finalizzato al miglioramento delle funzioni cognitive (attenzione, memoria, esecuzione delle azioni, cognizione sociale o meta cognizione). Gli interventi di rimedio cognitivo possono essere di tipo compensatorio – quando sono diretti a eliminare o eludere il deficit cognitivo facendo affidamento sulle abilità cognitive residue e/o sulle risorse ambientali – oppure di tipo riparativo/ristorativo – se mirati a una concreta riparazione dei processi neurali compromessi –.

La maggior parte dei paradigmi di rimedio cognitivo si basa su un modello di intervento riparativo/ristorativo. In quest'ambito è utile, infine, ricordare che le più recenti strategie si basano sul modello di *recovery* piuttosto che su quello di deficit[151].

Alcune criticità relative all'offerta di interventi psico-sociali all'interno dei servizi italiani sono state messe in luce da uno studio della SIEP (datato, ma, purtroppo, non del tutto superato)[152] finalizzato a rilevare le principali discrepanze tra le linee guida NICE e le pratiche dei servizi rivolte a promuovere il recupero dei pazienti. In sintesi, lo studio rilevava come, nonostante evidenze scientifiche, gli interventi di *social skills training* psicoeducativi e cognitivo-comportamentali venissero erogati in un numero molto limitato di casi; tra le possibili spiegazioni, sono stati evidenziati le lacune formative degli operatori, la scarsezza di risorse umane impiegate nei ser-

[150] Piegari G., Galderisi S., Mucci A., Maj M., (2009), op.cit.

[151] Vita A., Barlati S., De Peri L., Deste G. *Tecniche di rimedio cognitivo nella schizofrenia: ambiti di intervento ed evidenze di efficacia. In: Vita A. (eds) La riabilitazione cognitiva della schizofrenia.* 2013, Springer, Milano.

[152] Semisa, D., Casacchia M., Di Munzio W., et al*,* (2008), op.cit.

vizi e la scelta primaria di occuparsi dei pazienti più gravi dando priorità dunque all'intervento di tipo farmacologico.

L'analisi a livello nazionale mostrava che soltanto un decimo dei pazienti risulta coinvolto in trattamenti psicoterapici e quelli di tipo psicoeducativo vengono erogati sporadicamente[153]. Nel 2018, a dieci anni dalla prima analisi, i trattamenti integrati, che includano interventi farmacologici e psicosociali, benché di comprovata efficacia, risultano essere applicati ancora solo in meno del 30% dei pazienti e, nella maggior parte dei casi, consiste in interventi non personalizzati sulla base dei bisogni espressi dai singoli pazienti[154].

In conclusione, nonostante le raccomandazioni ed evidenze scientifiche, sembra che nei servizi italiani gli interventi psico-sociali, vengano erogati ancora in una percentuale limitata di casi.

5.6 La *compliance* del paziente schizofrenico

La mancanza di *compliance* rappresenta un serio problema nella gestione del paziente schizofrenico. Assumendo per essa la nozione della "*misura in cui il comportamento di una persona verso l'assunzione di un farmaco o nel cambiamento di uno stile di vita corrisponde alle richieste mediche*"[155], risulta evidente come il tema non riguardi solo la corretta assunzione dei farmaci, ma coinvolga in genere anche l'adesione al trattamento da parte del paziente in un regime consensuale, nella logica del suo coinvolgimento attivo.

L'aderenza a un regime terapeutico in psichiatria è un fenomeno complesso e multifattoriale e la mancata aderenza alla terapia antipsicotica è uno dei maggiori ostacoli all'attuazione di un trattamento efficace per le persone con disturbo mentale. Nel caso della schizofrenia, la *compliance* non va intesa semplicemente come mancata assunzione della terapia, ma coinvolge un'ampia serie di cambiamenti di comportamento e di stile di vita, ciascuno dei quali svolge un ruolo importante per la riuscita del trattamento. Una *compliance* insoddisfacente (*poor compliance*) può concretarsi nel mancato rispetto delle visite in ambulatorio o nella mancata esecuzione dei test di monitoraggio, nella precoce interruzione dello schema terapeutico, nel rifiuto o nella modifica delle modalità di assunzione prescritte[156].

---

[153] Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome, (2014), op.cit.

[154] http://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo_id=58314&fr=n

[155] Blackwell B., *Compliance*, Psychother Psychosom, 1992.

[156] Rossi A.,Stratta P.,Arduini L., *La compliance al trattamento farmacologico con antipsicotici*, Ital J Psychopathol 2002.

La gravità del problema nei pazienti schizofrenici è stata oggetto di numerosi studi i cui risultati hanno dimostrato, con i farmaci di vecchia generazione, un tasso di rifiuto del trattamento a un anno dall'inizio che in media si collocava intorno al 50%. Tale percentuale passava addirittura al 75% dopo due anni dall'inizio del trattamento[157].

Una ricerca molto recente ha evidenziato un miglioramento rispetto all'aderenza alla terapia, almeno dichiarata[158]. Il 66,0% dei pazienti intervistati ha affermato di non scordare mai di assumere le medicine, a fronte del 20,3% che, sebbene ricordi, nella maggior parte delle volte, la necessità di aderire alla terapia, in qualche circostanza ha segnalato di non farlo, valore cui si deve sommare un 3,9% che indica di seguire la terapia "spesso". Critica è invece la condizione del residuale 2,0% dei pazienti che dichiarano di assumere i farmaci occasionalmente (1,3%) o raramente (0,7%).

Le motivazioni sottese alla mancata adesione alla terapia farmacologica sono in larga parte legate a episodi di dimenticanza (60,4%), mentre esiste un segmento del campione che giustifica tali comportamenti con la voglia di verificare come ci si possa sentire senza prendere il farmaco (18,6%). Decisamente meno rilevanti le risposte che segnalano un atteggiamento critico nei confronti della terapia: il 4,7% si giustifica denunciando di non trovarsi bene con il trattamento attuale, il 9,3% si sente meglio se non assume il farmaco prescrittogli, il 2,3% vuole evitare gli effetti collaterali.

Va peraltro evidenziato che, nonostante quanto dichiarato dai pazienti, molti dei clinici intervistati hanno indicato la mancanza di aderenza alla terapia come un fenomeno ancora fortemente presente.

La mancata *compliance* comporta conseguenze potenzialmente gravi per il paziente, prima fra tutte quella di un elevato tasso di ricadute. Si parla in proposito di effetto "*revolving door*": i pazienti escono dall'ospedale dopo la stabilizzazione della malattia e, trascorsa qualche settimana, vi ritornano perché hanno sospeso il trattamento. Le ricadute, con relativa ri-ospedalizzazione, oltre ad avere possibili ripercussioni a lungo termine sulla sfera intellettiva del paziente e sul rischio di evoluzione della malattia, rappresentano un costo non indifferente in prima battuta per il sistema sanitario, ma anche per la tutta società. I pazienti che presentano ricadute non possono reinserirsi nell'ambiente lavorativo e corrono il rischio di rimanere a carico delle proprie famiglie. Di conseguenza, peggiora la qualità dei rapporti familiari e sociali e la qualità di vita del soggetto malato.

Ai fini dell'adesione al trattamento, si ritiene sia importante una serie di fattori legati alla persona, indipendenti dalla patologia psichiatrica che questa presenta,

[157] The Scottish Schizophrenia Research Group, (1987), op.cit.
[158] Censis, (2018), op.cit.

fattori legati al trattamento e fattori legati alla malattia. Questi ultimi rivestono particolare importanza nel caso dei disturbi psichiatrici perché molti di essi possono influire sulla percezione della malattia e quindi sulla *compliance* del paziente.

Tra i fattori legati alla persona si possono considerare atteggiamenti e pregiudizi riguardo l'assunzione di farmaci, l'esistenza di un ambiente favorevole o meno alla terapia, i tratti di personalità del paziente, quali la disciplina personale, l'intelligenza, la percezione della malattia e di sé stessi in rapporto alla malattia e al trattamento.

I fattori legati al trattamento riguardano la tollerabilità e gli effetti collaterali dei farmaci assunti, la complessità del trattamento e delle istruzioni ricevute, le caratteristiche della relazione medico-paziente, particolarmente importante nel caso del paziente psichiatrico, l'efficacia del trattamento e i problemi legati agli atteggiamenti di rifiuto della malattia.

Per i fattori legati alla malattia vanno segnalate le psicosi (il paziente potrebbe non credere di essere malato), la grandiosità (il paziente potrebbe trovare gratificante lo stato di malattia), la depressione (può compromettere i livelli di motivazione o la percezione del valore del trattamento), i deficit cognitivi (compromettono la capacità di ricordare di assumere i trattamenti, di presentarsi alle visite, ecc.)[159].

Sfortunatamente, gli antipsicotici "tipici" hanno spesso effetti che influenzano negativamente la *compliance*: la latenza dell'effetto terapeutico, la rapida insorgenza e persistenza degli effetti collaterali, la rapida scomparsa degli stessi e la comparsa differita delle ricadute una volta che il trattamento è interrotto[160]. Una buona parte di pazienti schizofrenici trattati con farmaci di quel tipo interrompe così la terapia durante il primo anno di trattamento.

Uno dei problemi fondamentali della gestione dei pazienti in trattamento antipsicotico è la corretta valutazione della gravità dei sintomi collaterali extrapiramidali[161]; essi sono definiti anche come "effetti Parkinson-simili" perché assomigliano ai sintomi che si manifestano nelle persone affette da morbo di Parkinson e comprendono distonia, acatisia (difficoltà a restare fermi seduti), movimenti involontari, bradisinesia, rigidità muscolare, tremori, andatura strascicata. Circa il 50-60% dei casi con disturbi extrapiramidali non viene correttamente identificato e quindi non viene trattato.

---

[159] Ibidem.

[160] Monteleone P., *Antipsicotici e disturbi extrapiramidali*, Psychiatri online Italia, 2007, http://www.psychiatryonline.it/node/2624

Esposito E., Cipriani A., Barbu C., *Antipsicotici e schizofrenia: quale farmaco scegliere?*, 2011, www.farmacovigilanza.eu/node/173.

Arana GW., *An overview of side effects caused by typical antipsychotics*, J Clin Psychiatr, 2000.

Baldessarini R., *Enhancing treatment with psychotropic medication*, Bull Menninger Clin, 1994.

[161] Weiden PJ., *Clinical non-recognition of neuroleptic-induced movement disorders: a cautionary study*, Am J Psychiatry, 1991.

È interessante considerare come vengono differentemente valutate dal medico rispetto al paziente le ragioni del rifiuto della terapia antipsicotica[162]. Il clinico tende a interpretare il rifiuto della terapia come frutto di una motivazione psicotica, dovuta alla malattia, etichettandola come problematica di transfert, e solo nel 7% dei casi riconosce, come spiegazione di questa resistenza al trattamento, la comparsa di effetti collaterali. Quando si analizzano le interviste dei pazienti emerge, invece, che nel 35% dei casi la motivazione è attribuita alla presenza di effetti collaterali, nel 12% all'inefficacia della terapia e solo nel 30% dei casi è possibile mettere in evidenza una resistenza di origine psicotica, legata a problemi di oppositività e di non consapevolezza della malattia[163].

Il paziente risulta molto più attendibile del medico nel valutare il disagio provocato dalla terapia. Questo anche perché, nella valutazione degli effetti extrapiramidali, il clinico è in genere abituato a darne una spiegazione troppo orientata in senso neurologico, prendendo in considerazione quasi esclusivamente il segno obiettivo, trascurando invece il sintomo soggettivo[164].

Gli antipsicotici "atipici" come clozapina, risperidone, olanzapina e quetiapina sembrano avere un'efficacia comparabile, minori effetti collaterali, migliore tollerabilità e un impatto più favorevole sulla qualità di vita se comparati con gli antipsicotici convenzionali[165]. Teoricamente, questi fattori potrebbero contribuire a migliorare la *compliance* nei pazienti schizofrenici.

5.7 La rete di offerta

Negli ultimi 40 anni è stata creata nel nostro paese una rete di strutture psichiatriche, articolata in 145 Dipartimenti di Salute Mentale (DSM), 1.481 servizi territoriali, 2.346 strutture residenziali, 908 strutture semiresidenziali. Questi valori si riferiscono a strutture non necessariamente psichiatriche, potendo ricomprendere tutte quelle all'interno delle quali vengono erogate prestazioni psichiatriche in capo ai DSM e, di conseguenza, neppure in maniera specifica alla presa in carico della sola schizofrenia.

---

[162] Hoge S., Appelbaum P., Lawlor T., *A prospective, multicenter study of patients' refusal of antipsychotic medication,* Arch Gen Psychiatry, 1990.

[163] Rossi A., Stratta P., Arduini L., *La compliance al trattamento farmacologico con antipsicotici,* Ital J Psicopathol, 2002

[164] Gerlach H., Peacock L., *Motor and mental side effects of clozapine*,J Clin Psychiatry, 1994.

[165] Awad A., Voruganti L., *Quality of life and new antipsychotics in schizophrenia. Are patients better off?*, Int J Soc Psychiatry, 1999.

Le tavole che seguono ripotano i dati forniti dal Ministero della Salute[166] e riferiti alle strutture territoriali e a quelle residenziali e semiresidenziali suddivisi per Regione[167].

Regione	**Anagrafica Dsm**	**Territoriale**		
		N.dsm	**N. Strutture**	
			Valore Assoluto	**Per 100.000 abit.**
Piemonte	14	13	75	2,0
Valle D'aosta	1	1	-	-
Lombardia	36	27	152	1,8
Bolzano				-
Trento	1	1	10	2,3
Veneto	9	10	294	7,2
Friuli Venezia Giulia	5	5	18	1,7
Liguria	5	5	13	1,0
Emilia Romagna	8	8	73	2,0
Toscana	3	3	177	5,6
Umbria	2	2	14	1,9
Marche	5	5	27	2,1
Lazio	11	11	78	1,6
Abruzzo	4	4	16	1,4
Molise	3	3	11	4,1
Campania	7	7	90	1,9
Puglia	7	6	44	1,3
Basilicata	2	2	4	0,8
Calabria	5	5	53	3,2
Sicilia	9	9	165	3,9
Sardegna	8	7	18	1,3
Italia	**145**	**134**	**1,332**	**2,7**

Tabella 8. Dipartimenti di Salute Mentale suddivisi per regione. Fonte: *Rapporto Salute Mentale 2017*.

[166] Ministero della Salute, *Rapporto salute mentale: Analisi dei dati del Sistema Informativo per la Salute Mentale (SISM) Anno 2017*, Dicembre 2018. http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2841_allegato.pdf

[167] Le tavole e tutti i valori riportati non comprendono le strutture della Provincia Autonoma di Bolzano, i cui dati non sono compresi nel report del Ministero.

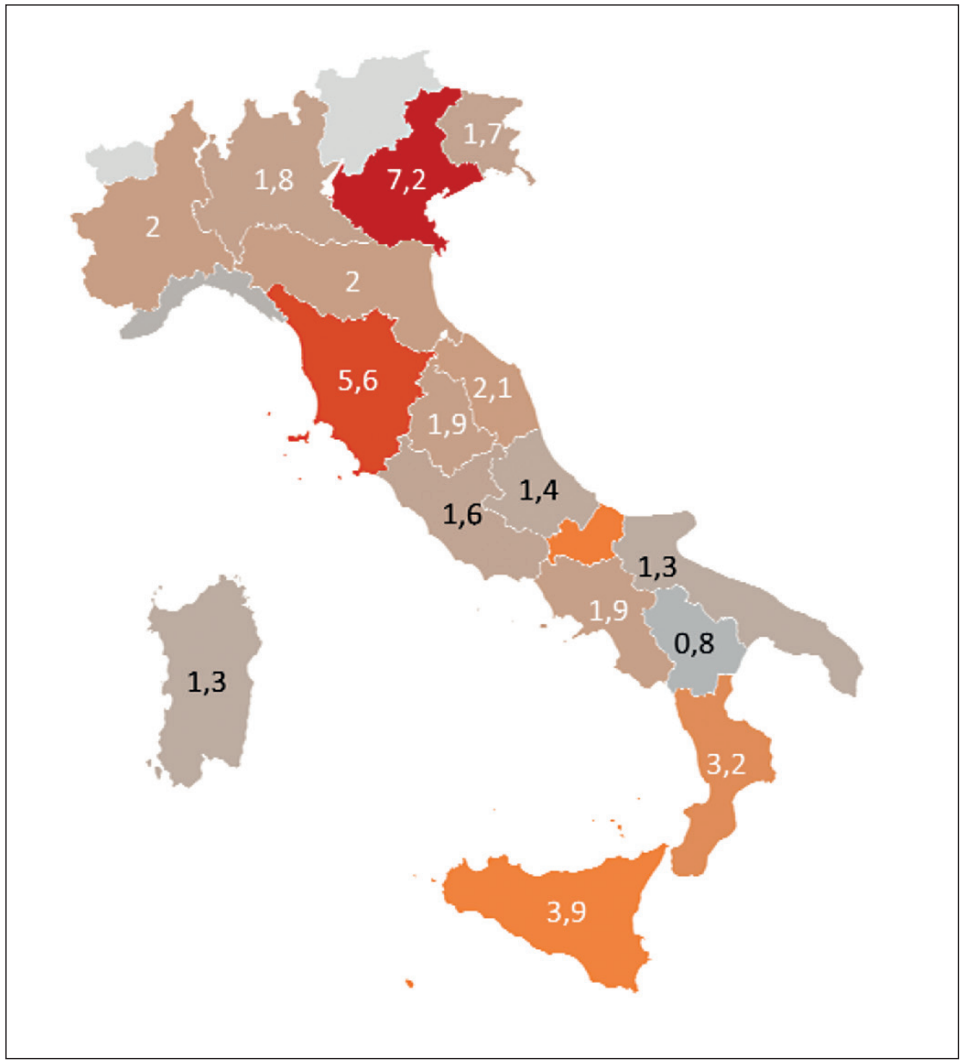

FIGURA 2. Distribuzione Dipartimenti di Salute Mentale per 100.000 abitanti. Nostra elaborazione su dati Rapporto Salute mentale 2017

Nel 2017 – ultimo dato disponibile a giugno 2019 – il numero dei SPDC (Servizi Psichiatrici Diagnosi e Cura) attivi era pari a 318 con 3.981 posti letto per ricoveri ordinari e 338 posti letto per ricoveri in *day hospital*. Le strutture ospedaliere convenzionate che erogavano attività di assistenza psichiatrica erano 22 con un totale di posti letto per degenza ordinaria pari a 1.155 e a 16 posti per *day hospital*. In tutta Italia si registrava un'offerta per posti letto in degenza ordinaria pari a 10,1 ogni 100.000 abitanti maggiorenni.

Regione	Residenziale			Semiresidenziale		
	N.DSM	N. Strutture		N.DSM	N. Strutture	
		Valore assoluto	Per 100.000 abitanti		Valore assoluto	Per 100.000 abitanti
Piemonte	13	283	7,6	13	43	1,2
Valle D'aosta	1	7	6,6	1	2	1,9
Lombardia	36	288	3,5	36	164	2,0
Bolzano			-			-
Trento	1	14	3,2	1	6	1,4
Veneto	10	299	5,6	9	124	3,0
Friuli Venezia Giulia	4	33	3,2	5	37	3,6
Liguria	5	90	6,7	5	27	2,0
Emilia Romagna	8	223	6,0	8	42	1,1
Toscana	5	103	3,2	3	114	3,6
Umbria	2	68	9,0	2	22	2,9
Marche	5	55	4,2	5	23	1,8
Lazio	11	122	2,5	10	53	1,1
Abruzzo	4	37	3,3	4	15	1,3
Molise	3	13	4,9	1	-	-
Campania	7	36	0,8	5	54	1,1
Puglia	7	204	6,0	7	48	1,4
Basilicata	2	28	5,8	2	4	0,8
Calabria	2	3	0,2	1	2	0,1
Sicilia	12	76	1,8	9	48	1,1
Sardegna	-	-	-	-	-	-
Italia	**138**	**1,912**	**3,8**	**127**	**828**	**1,6**

Tabella 9. Strutture residenziali e semiresidenziali suddivise per Regione. Fonte: *Rapporto Salute mentale 2017*.

Regione	Residenziale			Semiresidenziale		
	N. Strutture	Posti		N. Strutture	Posti	
		Valore assoluto	Per 100.000 abitanti		Valore assoluto	Per 100.000 abitanti
Piemonte	318	3,733	10,0	42	1,683	4,5
Valle D'aosta	7	176	16,6	2	31	2,9
Lombardia	309	4,147	5,0	162	2,582	3,1
Bolzano	9	137	3,2	4	66	1,6
Trento	16	171	3,9	6	91	2,1
Veneto	215	1,998	4,9	108	1,667	4,1
Friuli Venezia Giulia	61	410	4,0	44	619	6,0
Liguria	88	2,079	15,4	21	349	2,6
Emilia Romagna	192	2,206	5,9	46	751	2,0
Toscana	118	1,201	3,8	70	1,277	4,0
Umbria	65	574	7,6	25	359	4,8
Marche	56	1,461	11,3	22	321	2,5
Lazio	131	2,359	4,8	68	1,703	3,5
Abruzzo	37	507	4,5	15	326	2,9
Molise	14	138	5,2	14	54	2,0
Campania	48	574	1,2	65	830	1,7
Puglia	157	1,519	4,5	51	990	2,9
Basilicata	28	297	6,1	7	79	1,6
Calabria	22	378	2,3	14	135	0,8
Sicilia	70	1,596	3,8	51	809	1,9
Sardegna	37	649	4,6	12	205	1,4
Italia	**1,998**	**26,310**	**5,2**	**849**	**14,924**	**2,9**

Tabella 10. Posti in strutture psichiatriche. Fonte: *Rapporto Salute mentale 2017.*

Nel 2017 la dotazione complessiva di personale all'interno delle unità operative psichiatriche pubbliche risultava pari a 28.692 unità di cui il 18,6% rappresentato da medici (psichiatri e con altra specializzazione) e il 7,1% da psicologi. Le figure professionali maggiormente rappresentate facevano parte del personale infermieristico (44,9%), seguiti dagli OTA/OSS con il 10,3%, dagli educatori professionali e tecnici della riabilitazione psichiatrica pari al 6,6% e dagli assistenti sociali con il 4,5%.

Nelle strutture convenzionate con il Dipartimento di Salute Mentale il personale dedicato era pari a 11.807 unità; medici e psicologi erano rispettivamente il 7,2% e il 6,2%, il 27,9% erano OTA/OSS, il 21,5% gli infermieri e il 18,1% gli educatori professionali e tecnici della riabilitazione psichiatrica con il 2,4% rappresentato dagli assistenti sociali.

5.7.1 L'assistenza territoriale

Il Centro di Salute Mentale (CSM) è il centro di primo riferimento per i cittadini con disagio psichico e coordina nell'ambito territoriale tutti gli interventi di prevenzione, cura, e riabilitazione dei cittadini che presentano patologie psichiatriche. Il CSM è attivo, per interventi ambulatoriali e/o domiciliari, almeno 12 ore al giorno, per 6 giorni alla settimana.

Le svariate attività svolte dai CSM sono:

- di tipo ambulatoriale, domiciliare e di consulenza;
- attività di accoglienza, analisi della domanda, valutazione e diagnostica;
- definizione e attuazione di programmi terapeutico-riabilitativi e socio-riabilitativi;
- attività di accoglimento integrato;
- attività di intervento in situazioni di emergenza urgenza anche in collaborazione con il Servizio 118;
- attività di prescrizione, verifica e valutazione dei ricoveri nelle case di cura neuropsichiatriche private accreditate al fine di assicurare la continuità terapeutica;
- interventi di inserimento lavorativo e formazione al lavoro, di reperimento alloggi, di programmazione di attività risocializzanti, espressive e riabilitative (soggiorni, tempo libero, etc.);
- attività di collegamento con i Medici di Medicina Generale (MMG) sia a fini operativi che formativi.

Nel corso del 2017 gli utenti assistiti con almeno un contatto presso strutture territoriali psichiatriche sono stati 786.612, ovvero 155,2 per 10.000 abitanti adulti; 35.432 sono stati invece gli utenti di nazionalità non italiana (4,5%). Tra gli utenti assistiti le patologie più frequenti erano la depressione, con un tasso del 36,2 per 10.000 abitanti, la schizofrenia e le altre psicosi funzionali (31,8 per 10.000 abitanti).

La prevalenza degli utenti con psicosi schizofreniche era massima intorno ai 50 anni. Per quanto riguarda i trattamenti relativi a pazienti con diagnosi di schizofrenia e altre psicosi funzionali, le prestazioni maggiormente erogate erano l'attività infermieristica a domicilio e nel territorio (37,7%), l'attività di riabilitazione e risocializzazione territoriale (20,5%) e l'attività psichiatrica (16,4%).

5.7.2 Le strutture residenziali

Nel 2017 gli utenti psichiatrici in cura presso le strutture residenziali sono stati 32.515, con tassi variabili dallo 0,7 per 10.000 abitanti nel Friuli-Venezia Giulia al 16,7 della Liguria. Gli utenti psichiatrici presenti nelle strutture residenziali con elevata intensità di assistenza sanitaria rappresentavano il 78,1% dell'utenza dei centri residenziali, mentre il 10,4% è presente nei centri con personale sanitario attivo per non più di 6 ore e l'8,4% in centri con presenza di personale sanitario nelle ore diurne. La metà dell'utenza delle strutture residenziali è rappresentata da pazienti, appartenenti soprattutto alla fascia d'età 45-64 anni, con diagnosi di schizofrenia e altre psicosi funzionali (16.114 unità, 49,6 %).

5.7.3 Le strutture semiresidenziali

Gli utenti assistiti in strutture semiresidenziali nel 2017 erano 27.600 (5,5 per 10.000 abitanti), nella quasi totalità dei casi, afferenti al DSM e di tipo psichiatrico (96,9%); l'80,6% dell'utenza dei centri semiresidenziali trova accoglienza nei centri diurni. I tassi variano anche qui di Regione in Regione con rilevanti differenze (da 0,1 per 10.000 abitanti in Calabria a 8,9 in Veneto e nel Friuli-Venezia Giulia). Quasi la metà dell'utenza delle strutture in oggetto era data da pazienti con diagnosi di schizofrenia e altre psicosi funzionali (12.824 unità, 46,5%), appartenenti più frequentemente alle fasce centrali di età (35-54 anni nei maschi; 35-64 anni nelle femmine).

5.7.4 I Pronto Soccorso

Sempre nel 2017 il totale di accessi al Pronto Soccorso per i gruppi diagnostici psichiatrici ammontava a 592.226, ovvero il 2,8% del numero totale di accessi al Pronto Soccorso a livello nazionale; di questi, gli accessi al Pronto Soccorso di pazienti schizofrenici o con altre psicosi funzionali, sono stati in tutto 44.501, pari al 7,5% del totale[168].

[168] Ministero della Salute, *Rapporto salute mentale 2019, Analisi dei dati del Sistema Informativo per la Salute Mentale* (SISM).

Per quanto riguarda il genere, gli accessi al PS hanno riguardato per il 57,5% maschi e per il 42,5% femmine. Si tratta di una percentuale diversa da quella che emerge dagli accessi al PS per problemi psichiatrici in generale, che vede una maggioranza di donne per il 52,5%.

Volendo invece considerare l'età delle persone schizofreniche che hanno fatto ricorso al PS, emerge come i due gruppi di pazienti numericamente più rilevanti siano nella fascia di età 45-64 anni (36%) e 25-44 (33%).

I ragazzi sino a 17 anni sono stati solo il 3% dei pazienti schizofrenici in PS, a fronte di un 9% per la medesima fascia di età considerando tutte le problematiche psichiatriche, mentre nella fascia di età 25-44 gli accessi nell'ambito della schizofrenia sono decisamente più rappresentati, 33% versus un generale 26%.

Nelle diverse fasce di età maschi e femmine ripropongono sostanzialmente la percentuale generale, tranne che nelle due fasce inferiori: tra i ragazzi con meno di 17 anni i maschi sono stati circa il 54%, mentre in quella tra 18 e 24 anni il 68,1%.

Il numero di accessi in Pronto Soccorso per problemi psichiatrici che hanno esitato in ricovero è stato, nel 2017, 77.507, pari al 13,1% del totale degli accessi in Pronto Soccorso; di questi più della metà sono stati accolti nel reparto di psichiatria. Il 26% dei ricoveri ha registrato una diagnosi di Schizofrenia e altre psicosi funzionali.

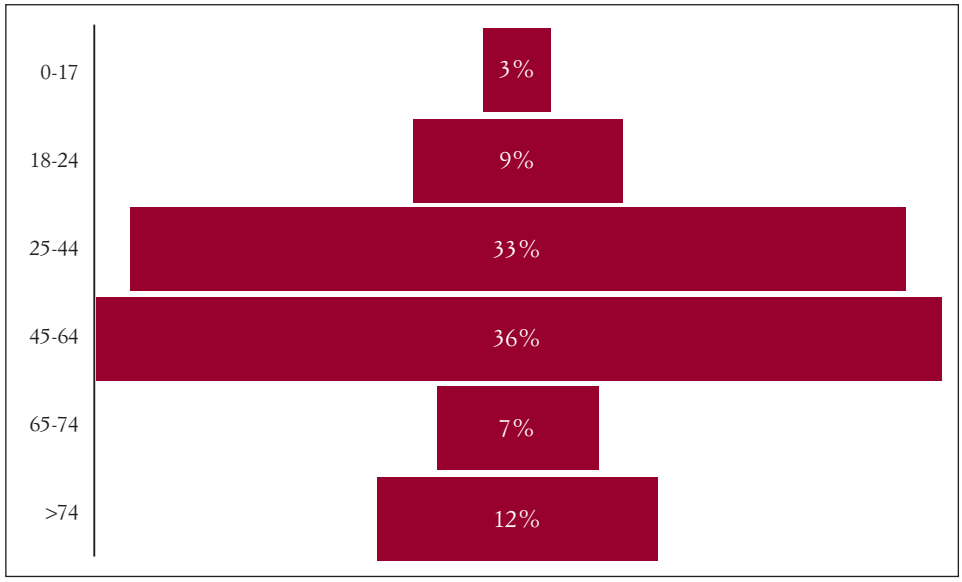

Figura 3. Numero di accessi di pazienti schizofreneci al Pronto Soccorso. Fonte: *Elaborazione dati NSIS - Sistema informativo emergenza urgenza (EMUR - PS) – anno 2017.*

5.7.5 I cambiamenti in atto

Il rapporto contente l'analisi a livello nazionale dei dati rilevati attraverso il SISM, pur rappresentando al momento un prezioso strumento conoscitivo utile soprattutto a chi è responsabile della definizione delle politiche sanitarie, paga tuttavia ancora lo scotto di stime frutto del necessario aggiustamento di rilevazioni e dati forniti dalle diverse Regioni in modo incompleto o difficilmente intellegibile con altri sistemi.

Rappresentando comunque un sistema utile al fine del monitoraggio delle attività dei servizi, della quantità delle prestazioni e delle caratteristiche dell'utenza, proponiamo una lettura mettendo a sistema gli ultimi tre report (analizzando quindi il periodo 2015-2017).

Tra il 2015 e il 2016, secondo il Ministero della Salute, la rete dei servizi ha registrato un significativo incremento delle strutture territoriali mentre il numero di posti letto di degenza ordinaria ha presentato una riduzione; anche il personale impiegato è risultato in crescita. Tuttavia, è probabile che in alcuni casi le variazioni evidenziate rappresentino "aggiustamenti" di rilevazioni incomplete o parziali riportate l'anno precedente[169]. È poco probabile, infatti, in così poco tempo vi sia stato un reale aumento delle strutture territoriali dei DSM con un passaggio dai 2,2 del 2015 a 2,6 per 100.000 ab. maggiorenni del 2016. Anche l'aumento dell'8,1% nella dotazione complessiva di personale appare in contraddizione con una condizione di sofferenza sulla generale mancanza di personale da più parti evidenziata dagli interlocutori contattati nell'attività di ricerca all'origine di questo lavoro. Rispetto al personale, il dato potrebbe derivare da un'attribuzione ai DSM di unità di personale di area disciplinare affine alla Salute Mentale (es: psicologi, assistenti sociali, TRP, educatori…) ma che in realtà svolgono la propria attività presso altre macrostrutture aziendali (es. cure primarie, distretti).

Questa supposizione apparirebbe confermata dalla sintesi dei dati effettuata dalla Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica (SIEP)[170] in occasione della presentazione del Rapporto 2017 che evidenzia, rispetto all'anno precedente, una riduzione significativa del personale, riguardante tutte le figure professionali: medici, psicologi, infermieri e assistenti sociali; questo nonostante un incremento della domanda di assistenza (80.000 persone in più rispetto al 2015). In particolare, aumentano le persone con diagnosi di schizofrenia che passano da 150.000 a 180.000,

[169] Starace F., Baccari F., Munga F., (2018) op.cit.
[170] SIEP, *La salute mentale in Italia. Analisi dei trend 2015-2017,* Quaderno SIEP n.4/2019

mentre i nuovi casi di schizofrenia presentano un incremento di circa 10.000 unità (da 30.000 a 39.000).

In generale, negli ultimi anni si può notare che, a fronte di un incremento del tasso di incidenza di schizofrenia, si rileva una riduzione del tasso di incidenza trattata, a segnalare un probabile innalzamento della soglia d'accesso che privilegia i casi potenzialmente più gravi.

Altrettanto significativo è l'aumento di tutti i dati relativi all'assistenza residenziale: aumenta il numero di soggetti presenti annualmente presso le strutture residenziali (da 29.733 nel 2015 a 32.515 nel 2017), e in particolare le SRP1, le strutture residenziali psichiatriche per trattamenti riabilitativi a carattere intensivo, con un incremento da 2.899 soggetti trattati nel 2015 a 7.976 nel 2017, di cui circa la metà presenta diagnosi di schizofrenia e altre psicosi funzionali; cresce anche il numero dei giorni di degenza totali (da 7.510.206 gg nel 2015 a 11.549.682 gg nel 2017) e vi è un aumento della durata media di degenza (da 756,4 gg nel 2015 a 815,8 gg nel 2017) e nuove ammissioni (da 15.732 nel 2015 a 17.036 nel 2017). Al contrario l'assistenza semiresidenziale registra un decremento di oltre 100.000 presenze. Il numero di posti letto residenziali, ancora in lieve aumento nel 2017, con una proporzione di 5,2/10.000 abitanti, si attesta ben al di sopra degli standard indicati dal P.O. Tutela Salute Mentale 1998-2000. In termini economici, l'incremento della spesa pubblica per la salute mentale nel 2017 è dovuto per circa 60 su 200 milioni totali all'aumento dei costi dell'assistenza residenziale.

Per quel che riguarda invece le prestazioni ospedaliere, nel 2017 diminuiscono in maniera lieve i ricoveri in reparti psichiatrici e significativa i ricoveri con diagnosi psichiatrica da reparti non psichiatrici; continua il trend in decrescita dei Trattamenti Sanitari Obbligatori (TSO) e diminuisce anche il numero dei ricoveri ripetuti entro 30 giorni. Gli accessi in Pronto Soccorso con diagnosi psichiatrica registrano un lieve incremento sia assoluto che in percentuale rispetto al totale degli accessi in Pronto Soccorso; il 13% degli accessi esita in un ricovero.

Il numero di posti letto ospedalieri di degenza ordinaria si attesta sullo standard di 1 x 10.000 abitanti adulti. Le prestazioni territoriali aumentano ma continua ad essere molto bassa la percentuale di prestazioni erogate a domicilio (8% del totale); risulta inoltre ancora limitato il rapporto ospedale-territorio, come dimostra l'ulteriore riduzione (solo 1 su 3) delle persone in contatto coi servizi territoriali nelle 2 settimane successive alle dimissioni ospedaliere. Rispetto infine all'uso di farmaci, rimangono stabili i soggetti ai quali vengono prescritti antidepressivi mentre aumentano notevolmente i soggetti ai quali vengono prescritti antipsicotici (40/1000 nel 2017 rispetto ai 23/1000 del 2015).

6. I costi della schizofrenia

6.1 Una premessa

Affrontare il tema dei costi della schizofrenia non è affatto agevole poiché riferibile a diverse sfere economiche dirette e indirette riguardo alla patologia, alle sue implicazioni per l'assistenza e ai suoi effetti sulla vita lavorativa non solo dei pazienti, ma anche di familiari e *caregiver*.

Pochi studi sono stati condotti sul costo della schizofrenia[171] e, nel complesso, vi è una mancanza di dati sul consumo di assistenza sanitaria dei pazienti affetti da questa patologia, sui relativi costi di assistenza sanitaria e, di conseguenza, sui fattori associati a tali costi. Le disparità nell'organizzazione dell'assistenza sanitaria mentale in tutti i Paesi, inoltre, rende più complessa la ricostruzione di conoscenze su questo argomento, elemento importante per definire l'entità delle conseguenze della schizofrenia e per identificare i fattori di rischio, a sua volta passaggio chiave per delineare le strategie finalizzate a migliorare la salute e la qualità della vita dei pazienti e ridurre i costi dell'assistenza sanitaria.

Secondo le statistiche OCSE (Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico), i costi diretti e indiretti della malattia mentale possono superare il 4% del Prodotto Interno Lordo (PIL)[172]; i costi indiretti considerati includono le spese mediche non direttamente riconducibili alla patologia psichiatrica – dovute a una maggiore necessità di assistenza sanitaria – e i costi per servizi sociosanitari come l'assistenza a lungo termine.

In Italia, nonostante la previsione di una soglia minima del 5% cui si erano impegnate le Regioni con un documento sottoscritto all'unanimità da tutti i Presidenti il 18 gennaio 2001, solo il 3,5% del budget della sanità è destinato alla salute mentale, a fronte di valori tra il 10% e il 15% di altri Paesi europei come Francia,

[171] Per un'analisi dei dati statistici ed epidemiologici, si veda il cap.1 par.1.2

[172] OECD, *Health at a Glance: Europe 2018, State of Health in the EU Cycle*, Novembre 2018.

Germania, Spagna, Regno Unito[173]. Come conseguenza, in 14 delle 21 Regioni/Province Autonome, i servizi attualmente hanno un deficit di operatori che va dal 25% al 75% in meno dello standard previsto di un operatore ogni 1500 abitanti[174].

Più in particolare, per il trattamento e la cura dei pazienti con una diagnosi di schizofrenia i Paesi più sviluppati investono tra l'1,5% e il 3% della spesa sanitaria nazionale totale[175].

In Europa l'impatto economico è pari a 93,9 miliardi di euro, di cui il 69% è dovuto solo ai costi indiretti[176]. Va inoltre considerato che la salute mentale può far lievitare il costo dei trattamenti per altre patologie.

6.2 L'impatto economico della malattia: quali costi

Volendo fare una stima dell'impatto economico della schizofrenia è necessario considerare, oltre ai costi diretti legati al trattamento, alla cura e alla gestione dei pazienti diagnosticati, i costi indiretti, relativi all'uscita o mancata entrata nel mercato del lavoro, e i costi previdenziali.

Per costi diretti si intendono quelli associati alle risorse utilizzate dal programma di cura, suddivisi in costi diretti sanitari e costi diretti non sanitari.

I costi diretti sanitari comprendono tutti i costi sostenuti dal Servizio Sanitario Nazionale, dai Servizi Sanitari Regionali e da terzi paganti, come le assicurazioni private; sono rappresentati dalle risorse impiegate nella prevenzione, diagnosi, terapia e riabilitazione (es. farmaci, materiali sanitari, esami strumentali e di laboratorio, ospedalizzazioni).

Per costi diretti non sanitari si intendono i costi legati alle risorse di natura non sanitaria consumate a motivo del programma di cura, sostenuti dal paziente, dai suoi familiari o da *caregiver* istituzionali ove previsto: ad esempio i costi di trasporto per accedere alle sedi di trattamento, i costi di accesso ai servizi di assistenza sociale e la spesa *out of pocket.*

Pur non rappresentando una categoria di costi annoverata in letteratura, trattando il tema dei costi indiretti sanitari può risultare opportuno considerare l'esistenza

[173] WHO, *Mental Health Atlas 2017*, Gennaio, 2019.
[174] Marcellusi A., Fabiano G., Viti R., Morel P. C. F., Nicolò G., Siracusano A., Mennini F.S., (2018), op.cit.
[175] Altamura C., Galderisi P., Rocca A. et al., *Schizophrenia today: epidemiology, diagnosis, course and models of care*, Ital J Psychopathol, 2014.
[176] Gustavsson A., Svensson M., Jacobi F. et al., (2011), op.cit.

dei costi che dovranno essere sostenuti in futuro a causa della maggiore sopravvivenza del paziente e relativi al programma di cura.

I costi indiretti individuano il valore della perdita di produttività sul lavoro dovuta all'assenza causata dalla malattia. Ma anche i costi previdenziali (INPS) in termini di numero di pensioni di invalidità o di indennità di accompagnamento.

La schizofrenia nel nostro Paese ha un forte impatto dal punto di vista economico: il costo totale generato – da costi diretti e indiretti – è pari a circa 2,7 miliardi di euro[177]; di questi circa il 50,5%, è costituito da costi indiretti, non direttamente imputabili alla patologia, mentre il restante 49,5% è generato da costi diretti, ovvero i costi di ospedalizzazione, compresa la residenzialità e l'assistenza domiciliare, della terapia farmacologica e degli altri trattamenti[178]. Le prestazioni erogate per utente sono risultate pari a 11.860.073 (15,4%)[179].

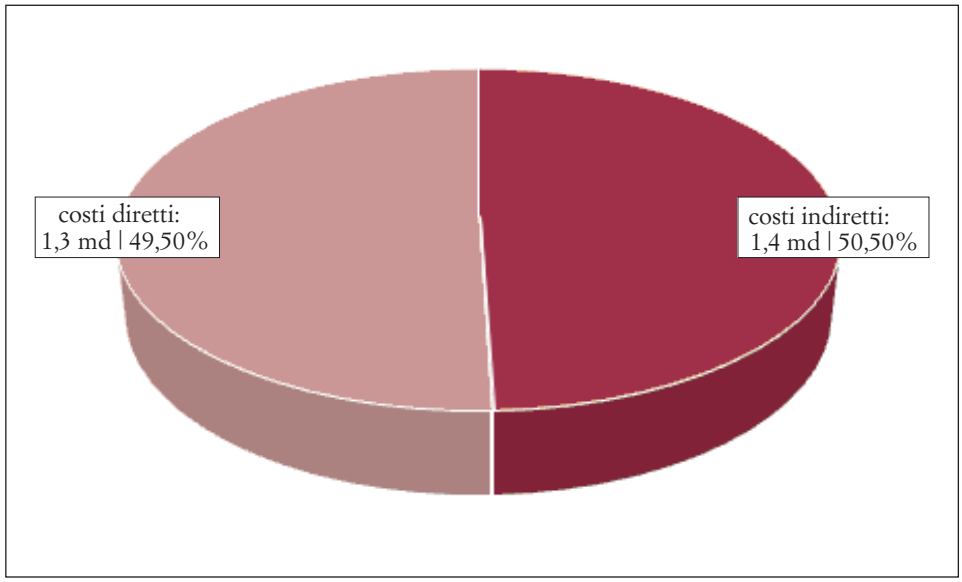

Figura 4. Totale costi della schizofrenia. Nostra elaborazione da Notiziario Chimico Farmaceutico NCF, La schizofrenia, luglio 2017

[177] Marcellusi A., Fabiano G., Viti R., Morel P. C. F., Nicolò G., Siracusano A., Mennini F.S., (2018), op.cit.

[178] Notiziario Chimico Farmaceutico NCF, *La schizofrenia*, luglio 2017.

[179] SISM, *Rapporto salute mentale Analisi dei dati del Sistema Informativo per la Salute Mentale*, Anno 2016.

A un valore superiore arriva l'Osservatorio nazionale sull'impiego dei Medicinali che, calcolando l'impatto economico sul sistema sanitario e sull'utilizzo delle risorse, misurato come CoI (*Cost of Illness* – costo della malattia), ovvero il costo totale generato dall'aggregazione di costi diretti e indiretti della patologia, ha evidenziato un valore di 3,2 miliardi di euro.

6.2.1 I costi diretti della schizofrenia

Come detto, le stime più recenti indicano in 303.913 il numero di persone in Italia affette da schizofrenia; tuttavia, si reputa che solo due terzi dei pazienti abbiano ricevuto una diagnosi (212.739). Di questi 175.382 sono in trattamento e la maggior parte viene trattata con antipsicotici (151.790 casi)[180].

Nel 2016 sono state trattate 161.597 persone (319 per 100.000 ab.) con diagnosi di "Schizofrenia e altre psicosi funzionali", di cui 35.967 al primo contatto (71 per 100.000 ab.). Le prestazioni erogate sono risultate pari a 11.860.073 (15,4 per utente)[181].

Complessivamente i costi diretti causati dalla schizofrenia e sostenuti dal SSN sono stati quasi 1,33 miliardi di euro; di questi, l'81% era relativo al totale delle spese dovute per ricoveri ospedalieri (16%) e per ricoveri in strutture residenziali (49%) e semiresidenziali (16%). I farmaci hanno rappresentato il 10% della spesa diretta[182], con un valore di spesa media annuale di circa 135 milioni di euro; i ricoveri in ospedale hanno pesato per 218.8 milioni, i ricoveri in strutture residenziali per 672,6 milioni, quelli in strutture semiresidenziali per 217,7 e i servizi specialistici per 127,6 milioni di euro[183].

Questi dati, soprattutto l'ultimo, riferito al peso dei servizi specialistici territoriali, forniscono una chiara immagine di come, a distanza di molti anni dalla legge di riforma, il peso della residenzialità sia ancora fortemente preponderante e come le Regioni incontrino difficoltà a spostare risorse sui servizi territoriali, nonostante gli sforzi anche recentemente intrapresi.

La bassa incidenza del costo dei farmaci è confermata anche da un'interessante analisi, seppur datata, condotta da ASL Pavia che ha evidenziato i seguenti risultati

[180] Marcellusi A., Fabiano G., Viti R., Morel P. C. F., Nicolò G., Siracusano A., Mennini F.S., (2018), op.cit.
[181] SISM (2016), op.cit.
[182] Ravasio R., Sanfilippo L., De Paoli G., Cerra C., Fratino P., Della Giovanna M., *I costi della schizofrenia in Italia: i risultati di un'analisi condotta nell'ASL della Provincia di Pavia*, Giornale Italiano di Health Technology Assessment, Marzo 2009.
[183] SISM (2016), op.cit.

rispetto alla suddivisione dei costi diretti: il 9,5% imputabili ai farmaci, il 69,5% ai ricoveri ospedalieri (comprensivi della residenzialità) e il 13,6% alla semiresidenzialità[184].

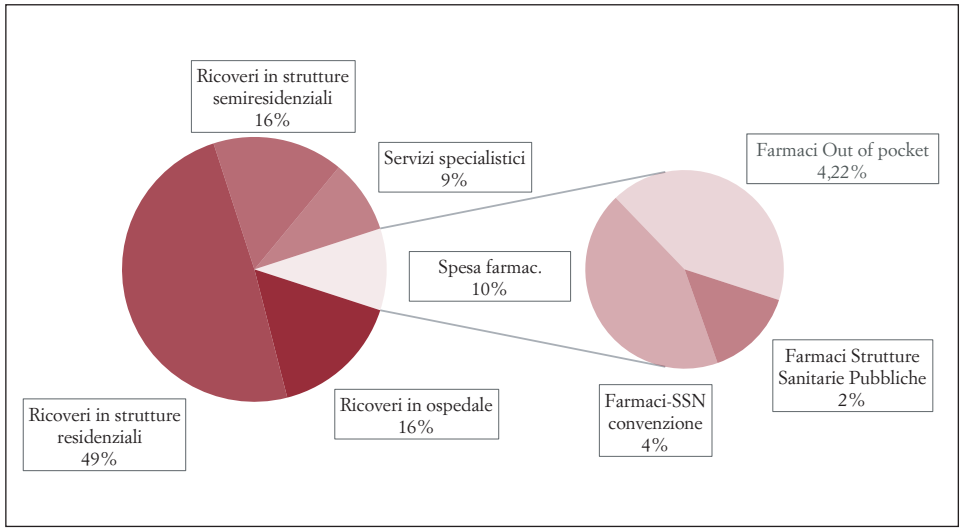

FIGURA 5. I costi diretti della schizofrenia. Nostra elaborazione da Ravasio R., Sanfilippo L., De Paoli G., Cerra C., Fratino P., Della Giovanna M. (2009)

Rispetto al costo medio per paziente, un dato interessante riguarda la differenza di costo in base all'età: laddove oltre il 50% dei pazienti con schizofrenia è incluso nelle classi di età 36-45 anni e 46-55 anni, il gruppo dei soggetti di età compresa fra 26 e 35 anni produce il più alto costo per paziente, con una spesa media pro capite di 8.649 euro; i pazienti con schizofrenia over 75 determinano invece il costo medio per paziente più basso, 2.993 euro[185].

Nella valutazione dei costi diretti della schizofrenia una questione chiave riguarda il numero di pazienti non trattati, è stato stimato che essi comportino un onere economico superiore a 14.000 euro pro capite all'anno, rispetto a una media di 4.000 euro per i pazienti trattati. Questo avviene per due motivi: il paziente schizofrenico non compensato [NdR. paziente non stabilizzato] può andare incontro a una molteplicità di patologie connesse alla malattia, e sviluppare abitudini di vita

[184] Ravasio R., Sanfilippo L., De Paoli G., Cerra C., Fratino P., Della Giovanna M., (2009), op.cit.
[185] Ibidem

pericolose per la sua salute, in grado di comportare spese sanitarie importanti nel medio periodo.

In termini di costi diretti, i pazienti non trattati (ovvero non presi in cura) rappresentano il 40% della spesa totale, anche se sono solo il 17,6% del totale dei pazienti diagnosticati. Rispetto al carico economico totale, i pazienti non trattati hanno causato un costo annuo di circa 493 milioni solo per strutture residenziali e semiresidenziali, pari al 18% della spesa totale della schizofrenia in Italia, e oltre 43.7 milioni per le ospedalizzazioni, servizi specialistici e assistenza sanitaria.

Aspetti importanti con un immediato effetto sui costi diretti della patologia sono l'amministrazione di farmaci altamente efficaci e la continuità del trattamento: è stato dimostrato, infatti, che la mancata aderenza ai trattamenti farmacologici è correlata alla recrudescenza improvvisa dei sintomi psicotici. Ciò potrebbe comportare la riammissione in reparti psichiatrici o strutture residenziali e, di conseguenza, costi più elevati per il Servizio Sanitario Nazionale (SSN). Da una sistematica analisi della letteratura è emerso come oltre il 74% dei pazienti interrompa il trattamento prima dei 18 mesi[186] e la mancata aderenza al trattamento sia la causa più comune di riospedalizzazione, fenomeno che riguarda circa il 40% di nuovi ricoveri ospedalieri, e il rischio di recidive, spesso caratterizzate da episodi di maggiore gravità[187].

Per i sistemi sanitari e per le Agenzie regolatorie del farmaco questi aspetti, oltre a destare serie preoccupazioni in termini di risultati della cura e, quindi, di benessere della popolazione, sono rilevanti anche in relazione a conseguenti aumenti per i costi della presa in carico e, dunque, di sostenibilità dei costi dell'assistenza, delle terapie farmacologiche e di supporto.

È, infatti, noto che in Italia il numero di pazienti schizofrenici che assume farmaci in modo continuativo e appropriato è bassa; ciò comporta una ridotta efficacia del trattamento farmacologico con conseguente aumento di complicanze, nonché un aggravio di spesa per il Servizio Sanitario Nazionale.

6.2.2 I costi indiretti della schizofrenia

I costi indiretti rappresentano un aspetto fondamentale per stimare l'impatto complessivo della schizofrenia, soprattutto considerando il decorso cronico della

[186] Lieberman JA, Stroup TS, McEvoy JP, et al. *Effectiveness of antipsychotic drugs in patients with chronic schizophrenia, The new England Journal of medicine*, 22 Settembre 2005.

[187] Niolu C, Barone Y, Bianciardi E., et al. *Predictors of poor adherence to treatment in inpatients with bipolar and psychotic spectrum disorders,* Riv Psichiatr., 2015.

Niolu C., Bianciardi E., Di Lorenzo G, et al., *Enhancing adherence, subjective well-being and quality of life in patients with schizophrenia: which role for long-acting risperidone?,* Ther Adv Psychopharmacol, 2015.

malattia e la sua precocità, dato che si tratta di una patologia che si sviluppa nella maggior parte dei casi durante l'adolescenza[188].

I costi indiretti associati alla schizofrenia sono stati pari a circa 1,4 miliardi di euro, per un costo pro capite annuo di 6.614 euro.

Nel 2014 in Italia circa 57.000 pazienti erano disoccupati (27%) e 110.000 (52%) hanno percepito una pensione dall'INPS. Con riferimento agli assegni ordinari di invalidità e le pensioni di inabilità si registra una spesa pari ad oltre 200 milioni di Euro nel 2015[189]. Le famiglie e i soggetti che si prendono cura dei pazienti hanno perso in media 44,1 giorni lavorativi all'anno in attività legate alla malattia.

I costi indiretti assumono particolare rilevanza nelle malattie come la schizofrenia, che richiedono costante assistenza quotidiana e sostegno da parte delle famiglie e della società nel suo complesso. Con riferimento a questo aspetto, due principali forme di cura per i soggetti schizofrenici sono state identificate e stimate come una misura dell'onere causato dalla malattia: l'assistenza fornita dalla famiglia del paziente, 689 pro capite all'anno, in media e, in secondo luogo, il sostegno fornito dall'INPS, in media circa 1.863 euro all'anno[190]. I costi sociali correlati al mancato accesso dei pazienti al mercato del lavoro sono stati calcolati in 4.062 euro pro capite.

La schizofrenia comporta costi professionali estremamente gravi[191]. L'impatto su chi ne soffre è sin dai primi sintomi di grande rilevanza: il 47% ha dovuto lasciare il lavoro, il 25% ha perso ore di lavoro, il 23% è stato costretto a cambiare attività lavorativa e il 16% ha ridotto il tempo dedicato alla propria occupazione[192]. Si stima che il tasso di disoccupazione dei pazienti con schizofrenia sia più del doppio di quello della popolazione generale: con costi indiretti molto importanti per il SSN e la società nel suo complesso.

La precoce età media di comparsa della patologia ha impedito al 33,8% dei pazienti di ultimare il percorso scolastico, mentre il 12% ha dovuto modificare il corso di studi, rendendo di conseguenza più difficile e meno gratificante l'ingresso nel mondo del lavoro.

---

188 Cortesi P.A., Mencacci C., Luigi F., et al., *Compliance, persistence, costs and quality of life in young patients treated with antipsychotic drugs: results from the COMETA study,* BMC Psychiatry, 2013.

189 Marcellusi A., Fabiano G., Viti R., Morel P. C. F., Nicolò G., Siracusano A., Mennini F.S, (2018), op.cit.

190 Ibidem

191 Ibidem

192 Censis, (2018), op.cit.

6.3 Gli altri costi della schizofrenia: Health - Related Quality of Life (HRQoL)

A conclusione dell'indagine sui costi della schizofrenia, va posta attenzione all'aspetto debilitante della stessa nel rapporto con la quotidianità e la ridotta qualità della vita che ne dipende. Il miglioramento della qualità della vita di coloro che soffrono di schizofrenia rappresenta, infatti, uno degli obiettivi principali nel trattamento della patologia.

Generalmente si intende per Qualità della Vita (*Quality of Life*, QoL) il senso di benessere e soddisfazione provati da un soggetto, con una particolare attenzione al proprio stato di salute, al funzionamento sociale e all'accessibilità a risorse e opportunità; da un lato, quindi, una visione più soggettiva, strettamente connessa alla percezione individuale, e dall'altro una oggettiva correlata agli aspetti più materiali.[193] Pur persistendo la dialettica e la complementarietà delle due definizioni, la valutazione della QoL nei pazienti schizofrenici è assai più rilevante nella sua accezione soggettiva, quando la si pone in relazione con gli aspetti del contesto sociale e ambientale di vita, rispetto a quelli legati alla disponibilità di risorse[194].

Inoltre, ancora più importanza ha il concetto specifico di *Health – Related Quality of Life* (HRQoL), relativo alla percezione del paziente rispetto agli effetti della malattia e della terapia sulle capacità fisiche e funzionali, alle ricadute psicologiche, alle interazioni sociali e alle sensazioni somatiche[195]. La HRQoL ha quindi una valenza sia dal punto di vista fisico che mentale, e i pazienti tendono a dare importanza a entrambi gli aspetti con la conseguenza che, in terapia, non si può prescindere da un approccio integrato e multi-professionale, soprattutto in caso di comorbidità[196].

La patologia può essere assai severa con disabilità cronica, un'aspettativa di vita breve, effetti stigmatizzanti e compromissioni gravi a livello emotivo e cognitivo; tutto questo, in associazione con gli effetti talvolta collaterali dei farmaci usati in terapia, soprattutto antipsicotici, comporta un peso non indifferente sulla qualità della vita.

Oltre ai pazienti stessi, le conseguenze prodotte dall'insorgere della schizofrenia compromettono anche la qualità della vita dei nuclei familiari di riferimento: l'e-

[193] Lee J., Lim Madeline W.Z., *Determinants of Health-Related Quality of Life in Schizophrenia: Beyond the Medical Model*, Dicembre 2018.
[194] Ibidem
[195] Ibidem
[196] Barnes A.L., Murphy M., Fowler C., Rempfer M., *Health-Related Quality of Life and Overall Life Satisfaction in People with Serious Mental Illness*, 2012, https://www.hindawi.com/journals/schizort/2012/245103/.

quilibrio personale, lo stato occupazionale e le relazioni sociali risentono spesso di ricadute depressive, portano all'emarginazione e alla solitudine, con forti sensazioni di vergogna e self-stigma[197]. La schizofrenia è fortemente impattante sulla realizzazione personale e professionale, rende assai difficoltosa la programmazione del futuro e la gestione delle più normali attività sia per il paziente che per i *caregiver*.

L'impatto personale e sociale è sin dai primi sintomi di grande rilevanza[198]. Abbiamo già potuto analizzare i dati della ricerca del Censis del 2018 che ha rilevato come il 42% dei pazienti consideri la qualità della propria vita prima dell'inizio dei trattamenti sotto la media (17,8%) o scarsa (24,3%). È solo con la diagnosi e la terapia che, in parte, viene percepito un miglioramento; è quindi fondamentale che, in termini di HRQoL, la percezione che il paziente ha della propria qualità di vita sia quantomeno sempre monitorata.

Uno studio di coorte del 2012[199], pur sviluppatosi su un campione ristretto di soggetti, ha posto in evidenza il fatto che un'attenzione particolare ai programmi di riabilitazione, all'umanizzazione delle strutture e all'implementazione del sistema assistenziale vada a restringere in modo consistente il *gap* tra pazienti schizofrenici e il resto della popolazione nella percezione della qualità della vita.

In considerazione di quanto sinora scritto, applicando nel concreto le linee guida, internazionali e nazionali, con un'attenzione alla cura centrata sui bisogni della persona e sulla sua *recovery*[200], il miglioramento della qualità della vita del paziente schizofrenico diventa un obiettivo raggiungibile, in un'ottica di giusta distribuzione delle risorse e di ridimensionamento dell'impatto dei costi sul Servizio Sanitario Nazionale.

---

[197] Vaccaro C.M., *Vivere con la schizofrenia*, Sanità24 del Sole 24 Ore, 2018 http://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/medicina-e-ricerca/2018-01-30/vivere-la-schizofrenia-115558.php?uuid=AE1LUNrD

[198] Censis (2018), op.cit.,

[199] Campos R. Pereira R., *Health-Related Quality of Life in Schizophrenia*, 2012. https://pdfs.semanticscholar.org/7ea6/b4103ff05775a7d73a5fb355ba4d6e186d54.pdf?_ga=2.216270750.940936868.1563803620-461101585.1563803620

[200] Per una definizione di Recovery si veda il cap.5, paragrafo 5.1.

7. KAIZEN

7.1 Istruzioni per l'uso

La costruzione di questo scritto affonda ampiamente le proprie radici nell'ascolto dei principali *stakeholder* rispetto al tema della schizofrenia. Quanto è emerso è il quadro di una patologia caratterizzata da una forte e crescente epidemiologia a fronte di un alto tasso di pazienti non trattati; un quadro caratterizzato dall'esistenza di una buona strategia di presa in carico dei pazienti (raccomandazioni e linee guida forniscono una strada ben disegnata), ma con rilevanti diseguaglianze territoriali nella sua attuazione. Sono state raccolte testimonianze della presenza di stigma e discriminazioni ancora molto forti, che si possono combattere solo attraverso un'adeguata comunicazione. A fronte di ciò abbiamo incontrato molte persone – pazienti, clinici o operatori sociali – che mettendosi profondamente in gioco nello studio e nella cura della patologia da un lato e nell'aiuto sul territorio dall'altro, rappresentano esempi validi di *best practice*, grazie ai quali si può immaginare un cambiamento.

In quest'ottica, nelle ultime pagine del Libro Bianco, vogliamo riassumere le principali criticità emerse, con il desiderio che dall'analisi di esse – e da un successivo confronto delle diverse parti – si possano individuare gli strumenti più adatti al loro superamento.

Perché ciò possa avvenire prendiamo a prestito il noto principio filosofico giapponese del *kaizen*, secondo cui "*ogni cosa merita di essere migliorata*"[201]. Secondo questo principio, perché ciò avvenga, il processo deve essere continuo (fatto di

[201] Per un approfondimento, si vedano tra gli altri:
Imai M., *Kaizen: The Key to Japan's Competitive Success*, New York, Random House, 1986.
Feldman M. M., *Audit in psychotherapy: the concept of Kaizen*, in Psychiatric Bulletin, Royal College of Psychiatrists, 1992, 334-336.
Bodek N., *How to do Kaizen: A new path to innovation - Empowering everyone to be a problem solver,* Vancouver, WA, US, PCS Press, 2010, ISBN 978-0-9712436-7-5.

piccoli passi il cui effetto complessivo comporti un cambiamento di processo) e deve prevedere il coinvolgimento a qualunque livello di qualsivoglia attore coinvolto. Applicato al contesto sanitario ciò implica prevedere un percorso che passi da un'ottica di settore a una di sistema, con la capacità di mettere il paziente al centro della propria riflessione, non solo per l'individuazione della migliore possibilità di cura, ma anche, talvolta, come KOL (*Key Opinion Leader*) in grado di stimolare il rinnovamento necessario.

Infine, un modello *lean thinking* risulta efficace solo se tutte le parti contribuiscono, insieme, al cambiamento. Questo costituisce, a nostro avviso, non solo una raccomandazione, ma anche un augurio a tutti gli interlocutori coinvolti.

Quanto segue non costituisce una traduzione edulcorata delle testimonianze raccolte ma, al contrario, un elenco puntuale delle preoccupazioni e degli ostacoli esistenti la cui presa di coscienza può rappresentare la prima fase di un processo di miglioramento continuo.

7.2 I clinici

Per gli psichiatri che operano nei dipartimenti di salute mentale il tema della schizofrenia è uno dei più sentiti, sia per il peso della malattia in termini di pazienti trattati, sia per la complessità che la stessa presenta dal punto di vista clinico.

I temi essenziali emersi dal confronto sono cinque:

1. la gestione multi-professionale della persona schizofrenica,
2. la costruzione e la gestione della rete, necessaria per un approccio integrato al paziente,
3. l'elemento specialistico nell'insieme di interventi svolti,
4. la diagnosi tempestiva,
5. pronto soccorso.

1. La gestione multi-professionale

È un dato ormai del tutto consolidato che la cura di un paziente schizofrenico non possa prescindere da un intervento integrato, che veda coinvolti più soggetti e che finalizzi il lavoro di più professionisti.

In tutte le realtà avanzate, la schizofrenia viene affrontata da équipe multi-professionali che vedono al proprio interno psichiatri, psicologi, educatori, assistenti sociali, riabilitatori. L'équipe, a sua volta, deve interfacciarsi con una serie di soggetti esterni quali la famiglia, il comune di residenza, gli operatori sociali, soggetti del terzo settore, le aziende, la scuola; deve inoltre sempre orientarsi a definire percorsi terapeutici che evitino l'eccesso di ospedalizzazione e di cura e puntino sulla riabi-

litazione, attraverso la predisposizione di un programma terapeutico e riabilitativo, anche sociale, molto puntuale, che indirizzi e aiuti la gestione del paziente.

Nella costruzione del team di professionisti un problema sempre più presente è la carenza di psichiatri: nel 2015 il sindacato ANAAO (Associazione Nazionale Aiuti Assistenti Ospedalieri) ha stimato, in una proiezione 2018-2025, che mancheranno 932 psichiatri a livello nazionale. In alcune Regioni questo problema è particolarmente presente: in Puglia i concorsi sono andati deserti e le strutture cominciano a essere in difficoltà ma anche Lombardia, Emilia-Romagna, Liguria e Marche sono destinate a breve a essere esposte a una carenza di specialisti[202].

Un secondo problema viene imputato al fatto che, nel tempo, la psichiatria non ha saputo rivendicare un preciso ruolo clinico, e che solo da poco ci si sia resi conto che la malattia mentale ha proprie specificità di cura che devono esser presidiate da clinici esperti; ciò ha comportato una certa difficoltà di comunicazione con gli specialisti delle altre patologie rendendo più complessa la gestione delle reti professionali.

L'incerta identità professionale della psichiatria, trascinatasi per troppo tempo, è probabilmente alla base della carenza di risorse impiegate per la cura della salute mentale, a fronte di una crescita delle persone che accusano problemi psichiatrici.

2. La costruzione e la gestione della rete di aiuto e intervento

La cura del paziente schizofrenico non può prescindere dal coinvolgimento attivo della famiglia e dei servizi assistenziali del territorio.

Superata la fase critica, il paziente deve poter trovare opzioni riabilitative serie, principalmente in ambito lavorativo. Molti pazienti possono svolgere attività professionali anche mediamente complesse, e il principale ostacolo è l'esistenza di un forte stigma nei confronti della malattia mentale e della schizofrenia in particolare, e l'assenza di una cultura che aiuti il processo di reinserimento sociale.

La psichiatria di comunità è la chiave per mantenere in equilibrio i pazienti schizofrenici compensati, ma al di là dei pochi investimenti, esiste il problema che qualche volta, se non spesso, interventi riabilitativi specifici per il paziente schizofrenico vengono confusi con interventi di animazione o socializzazione. Sebbene risocializzare le persone schizofreniche sia importante, è necessario innanzitutto puntare su interventi riabilitativi *evidence based*.

[202] ANAAO, *La programmazione del fabbisogno di personale medico, proiezioni per il periodo 2018-2025: curve di pensionamento e fabbisogni specialistici*, 2019 in http://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato8665268.pdf.

Un ulteriore elemento di complessità è dato dalla necessità di integrare nella rete soggetti che vengono da mondi professionali distanti. Il clinico e l'assistente sociale di norma incontrano non poche difficoltà a interagire efficacemente: l'elemento socializzante, per esempio, spesso è molto più avvertito come centrale da chi si occupa di assistenza di quanto non sia vissuto dal clinico, che ne vede l'importanza, ma che ne ridimensiona fortemente il peso in termini di cura della malattia e di reinserimento sociale. Si tratta di approcci culturali distanti, non presenti solo nell'ambito della salute mentale, che rendono più complessa la gestione della rete tra più enti e servizi.

Difficoltà analoghe, ma ora in via di soluzione, vi sono state a lungo nel rapporto tra la neuropsichiatria infantile e la scuola: mondi distanti più a livello di approccio culturale ai problemi che non dal punto di vista della capacità di collaborare.

Un problema di approccio si rileva anche dal punto di vista istituzionale: mentre per un comune il paziente schizofrenico è un problema essenzialmente sanitario, per il Dipartimento di Salute Mentale il suo reinserimento è oggetto delle politiche territoriali, affidato a chi si occupa di lavoro e assistenza. A questo proposito è, inoltre, indicativo come chi si occupa di salute mentale venga raramente chiamato a concertare nella stesura dei piani di zona, dove ancora si fanno.

Un'altra criticità, non legata alla schizofrenia in sé, ma al sistema di *welfare* italiano, è imputabile al fatto che, non esistendo un budget unico per il paziente che ricomprenda sia interventi sanitari che assistenziali, la rete dei servizi finisce per essere troppo fortemente sbilanciata verso la sanità. Questo significa, talvolta, che il coordinatore dell'équipe – di norma lo psichiatra o l'assistente sociale del Dipartimento di Salute Mentale – debba prevedere interventi riabilitativi che pesano sul bilancio dei comuni, endemicamente carenti di risorse da investire.

Non solo i soggetti che dovrebbero far parte della rete hanno interessi talvolta divergenti. Si pensi ad esempio al tema della residenzialità protetta, da un lato considerato essenziale da parte del clinico per il recupero del paziente schizofrenico, dall'altro un peso economico per il comune. L'ente locale deve spesso fare i conti con lo stigma sociale e, una volta trovata la sistemazione adatta per il paziente, ha la necessità di mediare di fronte alle frequenti proteste da parte del vicinato. Non è un caso che i clinici denuncino come quasi inesistenti le iniziative di residenzialità popolare espressamente dedicate a persone con problemi di salute mentale.

Per contro, la mancanza di comunicazione sulla realtà della schizofrenia, ancora molto avvolta da idee preconcette e paure legate ad attacchi di violenza dei pazienti, rende più difficile ogni intervento in abito sociale.

3. L'elemento specialistico

Per quanto riguarda la schizofrenia nello specifico, gli psichiatri insistono che debbano sempre essere considerati i seguenti elementi:

- è una patologia seria, che deve tassativamente essere curata a livello farmacologico;
- è una patologia che va identificata il prima possibile;
- nuovi approcci riabilitativi sono allo studio e i risultati sono confortanti;
- puntare solo sul sociale rischia di far perdere possibilità di recupero importanti oggi fruibili;
- per trattare il paziente è necessaria la coordinazione di molti professionisti in équipe.

Il clinico ha, dunque, una propria ben definita idea di intervento: da un lato l'individuazione tempestiva della malattia, attraverso la collaborazione di professionisti e persone che intercettano il paziente prima che la patologia sia conclamata, e dall'altro la sinergia tra cura farmacologica e riabilitazione.

Il tema più controverso è forse quest'ultimo, poiché gli psichiatri insistono molto sulla necessità che il processo di cura parta da un approccio clinico e farmacologico, e che il paziente possa sempre contare su un apporto specialistico anche in termini di terapia. Il tema del possibile eccesso di farmaci nella cura del paziente schizofrenico è molto sentito dai clinici, ed è a loro avviso frutto di una limitata conoscenza del problema. La persona schizofrenica deve sempre assumere i farmaci, poiché è solo partendo da una cura farmacologia efficace che poi si può pensare a un effettivo reinserimento sociale. Gli approcci fortemente basati su elementi socializzanti vengono considerati pericolosi, perché non in grado, da soli, di aiutare il paziente come oggi i nuovi farmaci consentono di fare. Al pari di ogni altra patologia, poter disporre di farmaci recenti aiuta le persone schizofreniche, a condizione che la terapia sia assunta con regolarità (cosa che spesso non avviene) e che il paziente sia seguito da una équipe che copra efficacemente la sfera terapeutica.

Questo non significa che la riabilitazione sia considerata meno importante della terapia farmacologica, quanto la convinzione che, senza la seconda, la prima rischia di non essere di aiuto al paziente, limitandone le possibilità di miglioramento.

Anche rispetto al fatto che esistono ancora posti letto ospedalieri, talvolta considerato in contrasto con la legge Basaglia, gli psichiatri evidenziano i rischi di approcci ideologici che travalichino il valore della legge 180, negando la gravità intrinseca della patologia.

4. La diagnosi precoce

Rispetto al momento della diagnosi, si è trattato per lungo tempo di un problema grave, dovuto anche a fenomeni di negazione collegati con il forte pregiudizio

sociale che la malattia mentale comporta. Non è infrequente che il paziente arrivi ai servizi anni dopo i primi sintomi della malattia.

Oggi le cose stanno gradualmente migliorando, con la scuola più capace di interloquire con i servizi, le famiglie più attente ai primi fenomeni sentinella.

La strada è ancora lunga, ma i vantaggi di una diagnosi precoce sono tali da portare le Regioni a prestare attenzione al tema.

5. Il Pronto Soccorso

Una criticità che sembra preoccupare tutti (psichiatri, internisti e medici di medicina d'urgenza da un lato, paziente e famiglie di pazienti dall'altro) è legata alla capacità/possibilità del Pronto Soccorso di gestire i pazienti schizofrenici, soprattutto nei momenti caratterizzati da agitazione psicomotoria (APM), consistenti in una molteplicità di stati di tensione interiore che si possono manifestare, con diversa intensità, con eccessi di attività motoria in genere non finalizzata e tendenzialmente ripetitiva.

A livello normativo e regolamentare non esiste uno specifico provvedimento nazionale che tratti l'APM.

Le problematiche relative alla gestione dell'APM in Pronto Soccorso sono le seguenti:

- l'APM può derivare da una molteplicità di cause, non tutte psichiatriche[203];
- la necessità di intervenire tempestivamente per evitare una progressione della crisi che la renderebbe di più difficile gestione;
- la difficoltà di condividere spazi di attesa e ambulatori tra pazienti in APM e altri pazienti;
- la consuetudine a trattare l'APM con trattamenti farmacologici che costringono al ricovero del paziente con gravi conseguenze sia per l'andamento del sentiero di cura, quanto per l'innalzarsi (spesso ingiustificato) del livello di ospedalizzazione.

Un elemento centrale nel trattamento dell'agitazione psicomotoria è rappresentato dalla necessità di strategie atte a interrompere la naturale tendenza di questa

[203] Le malattie organiche che possono determinare stati di agitazione psicomotoria sono molte, alcune riconducibili alla sfera cerebrale, tra cui demenze, encefalopatie di varia natura, ictus, alterazioni della vascolarizzazione cerebrale, epilessia, neoplasie cerebrali, altre riconducibili a patologie di diversa natura come infezioni, patologie epatiche, tumore del pancreas, morbo di Parkinson, malattie autoimmuni, alterazioni dell'attività della tiroide e malattie endocrine. Altre cause di agitazione psicomotoria comprendono traumi cranici, intossicazioni o crisi d'astinenza da farmaci o sostanze psicoattive, abuso alcolico, esposizione a tossine ambientali, alterazioni significative della glicemia, della quantità di ossigeno nel sangue o di alcuni elettroliti.

sindrome a evolvere rapidamente in quadri sempre più gravi, intercettando gli stadi in cui il quadro clinico è ancora a un livello di intensità lieve o moderata, consentendo un intervento farmacologico mirato.

La gestione dell'agitazione psicomotoria in Pronto Soccorso può porre qualche difficoltà, perché deve essere sempre effettuata da personale sanitario preparato, secondo un piano d'intervento predefinito, possibilmente in un ambiente protetto tale da permettere al paziente di recuperare al più presto e più facilmente una condizione di quiete[204]. Quest'ultimo aspetto può rappresentare spesso un problema, poiché quanto in ospedale può essere non agevole, ma possibile, assicurare al paziente un contesto confortevole (la situazione ottimale consisterebbe in un luogo con assenza di rumori o altre sollecitazioni disturbanti), la stessa cosa può non essere possibile in un Pronto Soccorso. Particolarmente importanti sono strumenti di natura non farmacologica, che incidono fortemente sull'efficacia dell'intervento, come le strategie di intervento ambientale e le tecniche di "*de-escalation* verbale", che rappresentano procedure di primo livello nella gestione dell'agitazione psicomotoria e che sono basate sul ruolo fondamentale che la relazione e l'ambiente hanno in questa condizione[205]

Per un paziente psichiatrico che sente arrivare la crisi, o che è ancora in una fase che non gli impedisce lucidità, l'arrivo in ospedale significa rivolgersi direttamente al reparto di psichiatria che l'ha in cura, o che comunque lo conosce. In questo caso i tempi di somministrazione del farmaco sono rapidi e senza bisogno di ospedalizzazione.

Per migliorare questa situazione, l'organizzazione del Pronto Soccorso, la formazione di chi fa *triage*, l'esistenza e conoscenza di protocolli di intervento, la presenza di un luogo in cui aiutare il paziente a calmarsi, sono tutti elementi che contribuiscono a un efficace intervento nei confronti di una persona in crisi di APM, qualunque sia la causa scatenate.

Sempre dal punto di vista organizzativo, si evidenzia il fatto che i Servizi di psichiatria sono generalmente presenti solo negli ospedali di medie e grandi dimensioni, e di frequente sono dislocati a distanza dal Pronto Soccorso. Nella maggior parte dei casi il servizio di consulenza dello psichiatra è presente solo nelle ore diurne dei

[204] Nordstrom K et al., *Medical evaluation and triage of the agitated patient: consensus statement of the American association for emergency psychiatry project Beta medical evaluation workgroup,* West J Emerg Med, Febbraio 2012.

[205] Sacchetti E., *Psichiatria: agitazione psicomotoria, l'importanza delle linee guida*, sanità24 del sole 24 ore, 14 aprile 2015, https://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/medicina-e-ricerca/2015-04-13/psichiatria-agitazione-psicomotoria-l-importanza-linee-guida-125507.php?uuid=ABcYhYOD&refresh_ce=1

giorni feriali e quindi non h 24, laddove spesso è di notte che in Pronto Soccorso arrivano persone in APM.

Quando il reparto di psichiatria esiste all'interno dell'ospedale, i tempi di intervento sono soggetti a molte variabili: un nodo centrale e problematico è il fatto che, in caso di vera emergenza psichiatrica, di norma, non vi sono protocolli strutturati che prevedano un intervento appropriato multidisciplinare, secondo il modello team.

La relazione tra medicina d'urgenza e psichiatria è da tutti considerata importante, dato che le acuzie arrivano in Pronto Soccorso, soprattutto nel caso degli ospedali ad alta intensità di cura. Non sempre, però, esistono protocolli per affrontare la APM nei Pronto Soccorso, pur essendo risultato elemento auspicato da tutti gli attori coinvolti.

Infine, nel caso del paziente schizofrenico, consapevole della possibilità di incorrere in una crisi di APM, sarebbe importante che lui stesso e i *caregiver* siano adeguatamente formati, così da assicurare un arrivo in ospedale il più tempestivo possibile.

La formazione al personale di P.S. deve quindi accompagnarsi a quella dei pazienti e delle loro famiglie, affinché sappiano riconoscere i primi segnali di crisi da APM e sappiano attivare fin da subito figure di riferimento cui rivolgersi per assumere, laddove possibile, la terapia in grado di non far progredire la crisi.

7.3 Pazienti e familiari

Il peso della schizofrenia sulla vita dei pazienti e dei loro familiari è molto sentito e va a colpire sia gli ambiti professionali che quelli sociali.

L'esperienza soggettiva della malattia che emerge dalle narrazioni raccolte, così come nei testi scritti in prima persona dai soggetti che hanno attraversato il disagio mentale, è caratterizzata da perdita del senso di sé – accompagnata o sostituita dal prevalere dell'identità di paziente psichiatrico – perdita di potere, di scelta e di valori personali, perdita di senso e di ruolo professionale e sociale, perdita di speranza, e conseguente rinuncia e ritiro sociale.

Di conseguenza il punto di vista di pazienti e familiari sulla schizofrenia scaturisce, ed è inevitabilmente influenzato, dall'esperienza personale vissuta da ognuno. Vi sono, tuttavia, alcuni ambiti prioritari che ricorrono all'interno delle narrazioni, ritenuti determinanti nell'influenzare il vissuto, il percorso di cura e il benessere delle persone affette da schizofrenia e dei loro familiari.

1. Fiducia, informazione e condivisione

Pazienti e familiari sottolineano l'importanza di un rapporto con gli operatori dei servizi basato sulla fiducia reciproca e di un approccio alla cura da parte di questi ultimi orientato alla *recovery*: capacità di accoglienza, empatia e positività sono tra le qualità ritenute più importanti per consentire un buon percorso di cura. A questo proposito emerge spesso il tema di lacune degli operatori che potrebbero essere colmate con apposita formazione. In prima battuta, viene suggerita una preparazione più strutturata per migliorare la relazione con l'"altro", sia esso il soggetto affetto da schizofrenia o i *caregiver* e familiari, che si trovano ad affrontare carichi di cura gravosi e inaspettati; inoltre viene ipotizzata la necessità di una formazione incentrata sulla gestione delle crisi, dell'agitazione e dell'aggressività.

Secondo alcuni familiari, infatti, il rischio di comportamenti violenti esiste, ma è molto influenzato da quel che incontra il paziente tanto nei contesti della quotidianità, quanto all'interno dei servizi, e non si tratta di episodi improvvisi, ma di comportamenti che si costruiscono nel tempo. Quel che fa la differenza nel prevenire comportamenti potenzialmente violenti è la capacità degli operatori di leggere nel tempo i segnali che potrebbero farli emergere, in modo da saperli accogliere e contenere nel momento in cui si scatenano.

I familiari evidenziano, inoltre, l'importanza e la necessità di ricevere, a loro volta, maggiori informazioni e formazione per far sì che sappiano il più possibile sulla malattia, dei farmaci e di ciò che il Servizio può e deve offrire ai loro cari.

Sono ritenuti importanti e necessari anche incontri che permettano, oltre allo scambio di informazioni, anche la condivisione di saperi ed esperienze tra operatori e familiari, con il fine di creare una rete attiva; l'esperienza dei gruppi di auto-aiuto mostra come per molti soggetti questi abbiano rappresentato uno strumento fondamentale per imparare dall'esperienza e trovare modi per stare meglio con sé stessi, e di conseguenza anche con i propri familiari.

Sarebbe dunque auspicabile, a detta di utenti e familiari, un maggiore riconoscimento dell'importanza di questi strumenti con la volontà di inclusione degli stessi all'interno dei servizi, e non una completa delega alle associazioni di familiari o del terzo settore.

2. Riconoscimento reciproco di ruoli, esperienze e saperi

I pazienti e i familiari che hanno vissuto positivamente il percorso di cura sono, nella maggior parte dei casi, consapevoli della propria esperienza e della potenziale importanza di poterla trasferire ad altri, siano essi operatori o altri pazienti.

Questa preziosa risorsa viene talvolta convogliata positivamente laddove clinici e/o operatori sociali ingaggiano efficacemente i cosiddetti "esperti per esperienza" all'interno dei servizi. Ciò costituisce una straordinaria occasione per aumentare

centralità e protagonismo di tutti gli utenti, ma anche fiducia, speranza e adesione ai trattamenti.

Tale esperienza ha una duplice "valenza terapeutica": da un lato rappresenta uno stimolo per chi inizia il percorso di cura – favorendone la *compliance*-, dall'altro si restituisce un ruolo sociale agli "esperti", sentendosi riconosciuti nell'esperienza acquisita e avendo la possibilità di metterla a disposizione dei servizi stessi e della comunità più ampia; esperienza che, oltre a rappresentare un importante strumento di *recovery* personale, per alcuni diventa un vero e proprio lavoro.

La raccomandazione che ne emerge è che gli studi rispetto a questo tipo di esperienze possano migliorare la comprensione della loro importanza e, contestualmente, che esse possano aumentare in termini numerici e qualitativi.

3. Caratteristiche del luogo di cura

Insieme all'atteggiamento e alla capacità di accoglienza degli operatori, ciò che incide sull'accessibilità dei servizi e sulla relazione che questi instaurano con pazienti e familiari sono le caratteristiche del luogo di cura; in particolare emerge l'importanza di un luogo accogliente e non mortificante, vicino al proprio contesto di vita e "attraversabile", nel senso di un luogo che deve il più possibile abbattere le barriere che lo separano dalla vita del territorio. Un luogo di cura accessibile è, inoltre, un luogo aperto il maggior numero possibile di giorni e ore, a cui si sa di poter chiedere aiuto nelle situazioni di crisi, in qualunque momento accadano.

Pazienti e familiari evidenziano, infatti, la necessità di trovare risposte tempestive e appropriate alle crisi all'interno dei servizi di salute mentale e non di quelli generali o deputati all'ordine pubblico; là dove i Centri di Salute Mentale sono aperti 24h e hanno a disposizione anche alcuni posti letto per poter accogliere le emergenze, l'assistenza psichiatrica territoriale e di comunità riesce a dare un'effettiva risposta al disagio mentale, sia nella criticità delle fasi acute sia nelle fasi post-acuzie, con il vantaggio della continuità assistenziale (in termini di luogo di cura ed équipe con cui è più facile instaurare un rapporto di fiducia) e della vicinanza al contesto di vita e quindi alla rete di soggetti che rivestono un ruolo centrale nel processo di *recovery*.

4. Interventi mirati all'autonomia: lavoro e abitare

Dall'esperienza diretta dei pazienti emerge come, assieme alle cure mediche e farmacologiche, il lavoro sia considerato la "cura" di gran lunga più importante, seguito dalla possibilità di avere una casa, in particolare laddove esistano difficoltà di convivenza. Non sempre i soggetti sono nelle condizioni di poter lavorare o vivere in autonomia, ma in molti casi è un obiettivo a cui possono e desiderano aspirare, proprio perché considerato elemento imprescindibile del percorso di guarigione; l'avere un lavoro e una casa è per molti ciò che più di ogni altra cosa dimostra, a

sé stessi e alle persone intorno, di essere tornati in controllo della propria vita, e permette di sentirsi persone, cittadini prima che malati.

I racconti dei pazienti rispetto alla propria malattia mettono spesso in primo piano le conseguenze sulla vita quotidiana proprio a partire dall' interruzione dell'attività lavorativa – o del percorso di studi – e, quindi, anche dei propri progetti di vita. Allo stesso modo, evidenziano come il momento della ripresa lavorativa costituisca l'elemento chiave per comunicare all'esterno il successo del proprio percorso di guarigione. L'altro tema centrale è l'abitare: come per il lavoro, un percorso verso l'autonomia abitativa scandisce per molti il percorso verso la guarigione.

Gli interventi che mirano all'autonomia dei soggetti affetti da schizofrenia sono ritenuti cruciali anche dai familiari, la cui qualità di vita (e la salute stessa) risulta fortemente scalfita dal ruolo di *caregiver,* ruolo in cui, troppo spesso, i soggetti si sentono soli.

5. Poter vivere vite degne e soddisfacenti, con – e nonostante – la patologia, all'interno della propria comunità

Molti pazienti dichiarano di aver, almeno in un'occasione, nascosto ad altri la propria malattia per vergogna e per paura di una discriminazione che, di fatto, spesso si manifesta concretamente; il problema dell'auto-stigma si associa all'identificazione della persona con la propria malattia. L'isolamento è scelto con frequenza per evitare di gestire episodi acuti o sintomatologie in ambienti pubblici. Le esperienze di frustrazione, disagio ed emarginazione sono quindi molto frequenti, nonostante alcuni pazienti ammettano di aver ricevuto anche attestati di solidarietà dai conoscenti.

Dai racconti raccolti di pazienti – e dei loro familiari – emerge, infatti, come uno degli ostacoli principali che essi incontrano sia lo stigma nei confronti della schizofrenia; da ciò discende l'importanza di progettare interventi finalizzati al miglioramento delle possibilità di incontro, conoscenza e scambio all'interno dei territori.

Alcuni pazienti hanno, ad esempio, sottolineato quanto sia stata importante l'esperienza di partecipazione attiva all'interno di associazioni, nate intorno ai servizi di salute mentale, proprio al fine di rompere l'isolamento sociale in cui erano precipitati, avendo la possibilità di trovare persone non solo con cui condividere l'esperienza della malattia, ma anche interessi comuni, potendo dar vita a piccoli obiettivi comuni. Questi percorsi partono spesso da momenti ricreativi, sino ad arrivare alla socializzazione di grandi progetti come l'idea di poter nuovamente affrontare un viaggio o sperimentare forme d'abitazione autonoma in condivisione.

D'altra parte, emerge come, una volta ritrovata una dimensione sociale e comunitaria all'interno dello spazio "protetto" delle associazioni, sia sentita l'esigenza di

uscire anche da questo contesto, per tornare ad essere parti attive in relazione alla comunità più ampia.

Al fine di preparare il territorio a conoscere, comprendere e accogliere il disagio, viene evidenziato il bisogno di interventi di informazione sul disagio mentale rivolti alla cittadinanza. In alcune realtà, esistono gruppi di utenti e familiari già molto attivi e queste esperienze si dimostrano efficaci nel creare coesione sociale e nel combattere lo stigma; particolarmente validi si sono dimostrati gli interventi che hanno visto coinvolta, insieme a familiari e utenti, un'ampia parte della cittadinanza attiva (volontari, operatori dei servizi, istituzioni locali, medici di medicina generale, insegnanti etc).

Riteniamo che i cambiamenti culturali debbano passare dalla corretta informazione e, quindi, da una comunicazione mirata ed efficace; auspichiamo quindi che, come per altre patologie, vengano promosse ampie azioni concrete contro gli stigma legati alla schizofrenia e, più in generale, alla sfera delle disabilità mentali.

7.4 Il punto di vista delle istituzioni

Per poter avere una visione complessiva delle potenzialità e dei principali problemi riferiti alla gestione della schizofrenia, abbiamo ripetutamente cercato di contattare i rappresentanti politici e i dirigenti apicali del settore salute delle Regioni oggetto della ricerca.

Un primo elemento da mettere in evidenza è che, a differenza di quanto avvenuto trattando altre patologie, il livello politico non ha risposto ad alcuna richiesta di una intervista, negandosi senza spiegazione o rimandando al livello tecnico per competenza. Si tratta di un indicatore importante, che se da un lato evidenzia la complessità della materia, ed è stata la motivazione addotta in due Regioni, dall'altro può essere segnale di una debolezza programmatoria a livello regionale.

Non potendo contare su interventi diretti dei decisori politici, pur essenziali soprattutto al momento dell'imputazione delle risorse, abbiamo cercato di ricostruire con i dirigenti sanitari apicali un quadro complessivo delle politiche regionali in merito alla gestione della schizofrenia. Anche ottenere un colloquio con i massimi dirigenti non è stato possibile, ma in questo caso il motivo addotto è stato che per una materia così complessa sarebbe stato preferibile un colloquio con livelli maggiormente operativi. Con la sola eccezione di Regione Lombardia che ha reso possibile un confronto con la responsabile regionale del settore, negli altri casi, per poter trovare risposte sulle modalità di gestione e organizzazione dei servizi, si sono dovuti contattare i dirigenti operativi a livello territoriale o ospedaliero, non ricevendo risposte dagli uffici regionali. Si è trattato di rappresentanti delle istituzioni di-

sponibili, molto informati, con una grande conoscenza del settore e con competenza gestionale diretta, ma che non ricoprono funzioni programmatorie a livello centrale.

Pur con questa necessaria premessa sulla ricostruzione a partire dal livello intermedio degli orientamenti regionali, di seguito riportiamo alcuni elementi di riflessione rilevati sulle opportunità e sui nodi critici relativi alla gestione dei servizi per la schizofrenia.

Come considerazione generale, in tutte le Regioni oggetto dell'analisi l'organizzazione e gestione dei servizi dipendono direttamente dai responsabili del Distretto Sanitario e dai responsabili dei Dipartimenti Ospedalieri di Psichiatria. Le normative regionali forniscono indicazioni strategiche generali, ma l'attuazione delle stesse varia notevolmente a seconda dell'ambito territoriale. Questo può comportare significative differenze tra territori della stessa Regione, un elemento di disomogeneità più volte segalato come critico dai nostri interlocutori.

Quattro problemi sono vissuti come particolarmente significativi, anche se con graduazioni e urgenze diverse nelle varie Regioni.

Il primo riguarda la gestione della rete: in tutte le Regioni che abbiamo contattato abbiamo rilevato attenzione per il tema dell'integrazione tra i diversi servizi e anche per la collaborazione tra i diversi Dipartimenti di Salute Mentale, qualche volta molto scollegati tra loro. Come in tutte le reti integrate, anche in quella per la psichiatria esistono problemi di coordinamento e non sempre le normative regionali in materia hanno risolto tutte le difficoltà, anche per la crescente carenza di personale. Anche dove, come in Lombardia, esiste una normativa fortemente orientata all'integrazione, esistono problemi che esulano dall'ambito sanitario e che necessiterebbero di livelli di integrazione sociosanitaria difficili da raggiungere. Di questo le istituzioni sono piuttosto consapevoli, anche se tendono a mantenere l'ambito sanitario separato da quello socioassistenziale, probabilmente anche per motivi di budget.

Un secondo aspetto oggetto di particolare attenzione è quello della diagnosi precoce della schizofrenia. Tanto quanto i clinici insistono sull'importanza di una diagnosi il più possibile precoce, così i decisori istituzionali vedono nella possibilità di diagnosticare la schizofrenia per tempo un modo di ottenere percorsi di cura più semplici da gestire e meno onerosi per la collettività. Esiste il problema della relazione tra neuropsichiatria infantile e servizi per l'età adulta, tema molto sentito per esempio in Lombardia e in Sardegna, e qualche sperimentazione o intervento regolatorio è stato fatto, ma non si è ancora trovata la formula organizzativa in grado di superare un problema che ha forti ricadute sulla possibilità di curare i pazienti più giovani. Esiste ovunque un problema di relazione con la scuola e con le famiglie, soprattutto a causa dello stigma che ancora connota le malattie mentali. In questo contesto non si è rilevato alcun intervento di formazione dei professionisti che po-

trebbero per primi individuare i sintomi di una possibile schizofrenia: insegnanti e medici di medicina generale. Un progetto rivolto a questi ultimi, sviluppato in Sardegna, non ha dato i risultati sperati e anche qualche tentativo di promuovere la conoscenza del problema presso le famiglie degli adolescenti non ha incontrato il favore delle scuole.

Un terzo problema, meno sentito, riguarda la necessità di riequilibrare i finanziamenti tra ospedale e territorio, tra servizi per l'acuzie e servizi per il mantenimento. Le Regioni sono tutte orientate a potenziare il territorio, ma esistono vincoli di bilancio e di organico che non rendono agevole una riconversione.

Ultimo aspetto considerato critico, ma non in egual misura in tutte le Regioni, è quello del controllo della rete, soprattutto considerando che gran parte dei servizi è appaltato al terzo settore. I funzionari contattati sono ben consapevoli che alcune strutture lavorano meglio di altre, ma ritengono molto difficile intervenire in modo deciso con un sistema di premi e sanzioni.

Conclusioni

Antonio Vita
Professore Ordinario di Psichiatria, Università di Brescia
Direttore DSMD Spedali Civili Brescia

Questo volume, che ha visto il coinvolgimento tra gli autori di numerose figure impegnate attivamente nell'ambito del trattamento del disturbo schizofrenico, rappresenta una "fotografia istantanea" del contesto attuale riguardante i servizi psichiatrici.

Lungi dal voler essere un manuale o un testo esaustivo, ha il pregio di rivolgersi ai diversi soggetti coinvolti nella tutela della salute mentale (operatori dei servizi, utenti, familiari) e alla società tutta, evidenziando punti di forza e limiti degli strumenti di cura attualmente disponibili.

In questo senso il Libro Bianco costituisce un riferimento miliare, da cui viene lanciata una sfida a cercare punti di incontro tra tutte le figure coinvolte nella cura, per creare una rete sempre più ampia e articolata di conoscenze e interventi, con l'obiettivo di migliorare non solo la salute, ma anche la qualità di vita e il contesto di vita delle persone affette da schizofrenia e dei loro familiari, anche combattendo lo stigma.

Questo libro, inteso come "luogo d'incontro" di diverse esperienze e prospettive, vuole essere quindi un invito a trovare nuove e diverse occasioni di confronto.

Da una più attenta e non superficiale lettura del manuale, emerge infatti la necessità di innovare, migliorandoli, gli interventi di cura, farmacologici e psicosociali, del disturbo schizofrenico, ma anche di migliorare gli stili di erogazione dei servizi psichiatrici, le modalità e i tempi di accesso alle cure, gli strumenti e gli spazi in cui avvengono gli interventi terapeutici e riabilitativi. Tali innovazioni devono necessariamente tener conto dei bisogni individuali delle persone affette da schizofrenia, nell'ottica di una individualizzazione degli interventi.

Per quanto riguarda i professionisti della salute mentale, il loro sforzo maggiore dovrebbe essere rivolto, oltre a migliorare continuamente le conoscenze scientifiche, a implementare e diffondere nel modo più efficiente possibile gli interventi già disponibili e di comprovata efficacia, rendendoli inoltre più facilmente disponibili agli utenti.

Questi, dal canto loro, sono chiamati con forza a partecipare in prima persona alle diverse fasi della cura, sia individuale che comunitaria, favorendo il benessere proprio e degli altri utenti che seguono gli stessi percorsi. Viene perciò richiamata alla attenzione e alla sensibilità di tutti la necessità di un rinnovato slancio di fiducia reciproca da parte di tutti gli attori che partecipano alla cura.

I familiari, a loro volta, sono invitati a svolgere un ruolo di primaria importanza, imprescindibile per garantire un benessere a "tutto tondo" delle persone con cui condividono non solo la sofferenza ma anche i successi e i traguardi quotidiani, specialmente nel contesto dei percorsi riabilitativi.

Per rendere possibile la costruttiva e virtuosa interazione tra gli attori, è necessaria una formazione continua dei professionisti, degli utenti e dei familiari, chiamati ormai in prima persona, insieme ai cosiddetti "facilitatori naturali", a partecipare non solo alle cure, ma alla progettazione delle stesse.

Proprio favorendo l'impegno continuo e congiunto di tutte le figure implicate nel percorso di cura sarà possibile combattere efficacemente lo stigma della schizofrenia e delle persone da essa affette nonché coinvolgere nuove e più numerose risorse della società civile nei percorsi di intervento, in un'ottica di "permeabilità" tra realtà istituzionali e non.

In questa prospettiva, in diverse Regioni sono stati attivati progetti di trattamento integrato, sanitari e socio-sanitari, che perseguono questi obiettivi, ma queste realtà risultano ancora limitate e non uniformemente presenti.

Il Libro Bianco è anche l'occasione per un proficuo confronto che spinge a valorizzare tutte le risorse attingibili, sia scientifiche, sia cliniche, sia sociali a favore dei soggetti affetti da questo disturbo mentale.

Crediamo che l'obiettivo della "recovery" e della piena integrazione delle persone con schizofrenia sia oggi da considerarsi perseguibile e l'iniziativa ed i contenuti di questo Libro Bianco ne testimoniano l'importanza e ne indicano la strada.

Glossario

Di seguito si elencano in ordine alfabetico tutti i termini evidenziati a colore nel testo.

BEST PRACTICE: migliore pratica, tecnica della (*best practice*); insieme delle attività, procedure, comportamenti, abitudini ecc.) che, organizzate in modo sistematico, possono essere prese come riferimento e riprodotte per favorire il raggiungimento dei risultati migliori in ambito aziendale, ingegneristico, sanitario, educativo, governativo e così via [*fonte: Dizionario di medicina Treccani, 2010*].

BURDEN OF DISEASE: il concetto si può tradurre come carico/peso/impatto di un problema di salute misurato in termini di mortalità, morbidità, costi finanziari e altri indici come il DALYs o il YLDs (si veda oltre). Il GLOBAL BURDEN OF DISEASE (GBD) è invece il programma di ricerca regionale e mondiale che accerta, tramite la collaborazione di ricercatori da 127 Stati, il livello di mortalità e morbidità delle malattie più rilevanti e dei fattori di rischio ad esse correlato.

CAPITALE SOCIALE: il concetto di capitale sociale si riferisce all'insieme di relazioni sociali formali e di legami informali instaurati da una persona. Può inoltre definirsi come la somma delle risorse, materiali o meno, che ciascun individuo o gruppo sociale ottiene grazie alla partecipazione a una rete di relazioni interpersonali basate su principi di reciprocità e mutuo riconoscimento [Bourdieu P., 1980, *Le capital social*].

CAREGIVER: il termine indica "colui che si prende cura" e si riferisce a tutti i familiari che assistono un loro congiunto ammalato e/o disabile (l'azione del prendersi cura in ambito medico è comunemente detta CAREGIVING).

COGNIZIONE SOCIALE: la cognizione sociale si occupa da un lato dello studio scientifico dei processi attraverso cui le persone acquisiscono informazioni dall'ambiente, le interpretano, le immagazzinano in memoria e le recuperano da essa, al fine di comprendere sia il proprio mondo sociale che loro stesse e organizzare di conseguenza i propri comportamenti; dall'altro si concentra su come il contesto sociale influenzi le prestazioni cognitive.

COMORBIDITÀ: il termine indica la sovrapposizione e influenza reciproca di patologie fisiche o psichiche in un soggetto, e più specificamente ogni distinta entità clinica aggiunta, che c'è stata o può comparire durante il decorso clinico di un paziente che è sotto osservazione per una determinata patologia.

COMPLIANCE: il termine indica l'adesione del malato alle prescrizioni mediche e ai trattamenti in generale previsti nella gestione di una determinata forma morbosa. Esprime anche, in senso lato, la volontà di collaborazione con le varie strutture dell'organizzazione sanitaria nell'iter di un predefinito schema terapeutico [*fonte: Dizionario di medicina Treccani, 2010*]. Una compliance insoddisfacente (POOR COMPLIANCE) può concretarsi nel mancato rispetto delle visite in ambulatorio o nella mancata esecuzione dei test di monitoraggio, nella precoce interruzione dello schema terapeutico, nel rifiuto o nella modifica delle modalità di assunzione prescritte [*fonte: Rossi A., Stratta P., Arduini L., La compliance al trattamento farmacologico con antipsicotici, Journal of Psychopathology*].

COPING: il termine, traducibile con "strategia di adattamento", indica l'insieme dei meccanismi psicologici adattativi messi in atto da un individuo per fronteggiare problemi emotivi e interpersonali, allo scopo di gestire, ridurre o tollerare lo stress e il conflitto. "*Il concetto di coping deriva da evidenze sperimentali che dimostrano come tutto ciò che è in grado di ridurre l'incertezza determini la diminuzione o l'eliminazione di una o più risposte fisiologiche a un evento stressante. Il controllo fornisce all'organismo la capacità di eliminare, o almeno regolare, la durata e l'intensità dello stimolo. Il coping è definito dunque come una risposta con esito positivo, che si basa per lo più sulla riduzione degli indici patologici o fisiologici.*" [*fonte: Dizionario di medicina Treccani, 2010*].

COUNSELING: il termine indica l'intervento psicoterapeutico diretto al superamento di difficoltà adattive, fondato sull'instaurazione di un clima di comprensione e di agevole comunicazione tra terapeuta e paziente. Consiste concretamente in una funzione di supporto nei confronti di individui con difficoltà di adattamento rispetto a specifiche situazioni di stress, causate anche da malattia, messa in atto stimolando le loro capacità di reazione [*fonte: Dizionario Enciclopedico Treccani, 2017].*

DE-ESCALATION (verbale e non verbale): si tratta di una serie di interventi basati sulla comunicazione che hanno lo scopo di ridurre l'intensità della tensione e dell'aggressività verso l'altro. In ambito psichiatrico è una tecnica usata dall'operatore sanitario nei confronti del paziente che presenta comportamenti aggressivi legati ai sintomi di una patologia, con l'obiettivo di instaurare una relazione finalizzata all'aiuto.

DISABILITY ADJUSTED LIFE YEARS (DALYs): è una formula che rappresenta la misura della gravità globale di una malattia, espressa come il numero di anni persi a causa della stessa per disabilità o morte prematura.

DOWNWARD SOCIAL DRIFT: il concetto indica il declassamento sociale che si ritiene causato da una malattia. Al contrario delle teorie che legano l'evoluzione di una malattia mentale all'appartenenza a una classe sociale bassa, la teoria del "drift" vede il declassamento come risultato del deteriorarsi della salute [*Perry, Melissa J. The Relationship between Social Class and Mental Disorder. Journal of Primary Prevention, 1996*].

EMPOWERMENT: il concetto, traducibile con "mettere in grado di", rappresenta l'insieme di azioni e interventi mirati a rafforzare il potere di scelta degli individui e ad aumentarne poteri e responsabilità, migliorandone le competenze e le conoscenze [*fonte: Dizionario Enciclopedico Treccani, 2017].*

EVIDENCE BASED: la locuzione, adottata in ambito medico e di politica sanitaria, "*designa un indirizzo di pensiero, di ricerca, di interventi sanitari e normativi, basato sull'evidenza di dati acquisiti (ossia sperimentalmente dimostrati e riproducibili) allo scopo di formulare e raggiungere obiettivi concreti e realistici di natura terapeutica, preventiva e gestionale... Sul piano terapeutico, il requisito della significatività statistica non deve rispondere soltanto a una richiesta generica di efficacia…, ma anche alle attese di una relativa sicurezza d'uso di un rimedio, di una metodica strumentale diagnostica o terapeutica (rapporto costo/beneficio)* [fonte: *Dizionario di medicina Treccani*].

FUNZIONAMENTO SOCIALE: "*La nozione di "funzionamento sociale" è legata ad una serie di diverse possibili definizioni, tutte comunque facenti riferimento ad una serie di aspetti quali la capacità di un individuo di adempiere con soddisfazione personale i principali ruoli da lui attesi in un definito ambito sociale (come lavoratore, studente, casalinga, sposo/a, amico, ecc.), di aver cura di se stesso e del proprio ambiente di vita, di coinvolgersi positivamente in attività ricreative e di tempo libero*." [fonte: Carpiniello B., *Funzionamento sociale e schizofrenia – Social functioning and schizophrenia,* Giornale italiano di psicopatologia, 2015].

GAP: termine diffuso e di uso internazionale che indica un divario, un dislivello tra soggetti, gruppi sociali, ambiti di ricerca, culture, generazioni etc. Il gap citato in questo Libro Bianco fa riferimento alla "distanza" tra soggetti che soffrono di schizofrenia e popolazione sana, distanza che può aumentare anche a seconda del contesto socio-culturale e ambientale.

GOVERNANCE: il concetto si riferisce all'insieme di regole, di ogni livello (leggi, regolamenti, e così via) che disciplinano la gestione e la direzione di una società o di un ente pubblico o privato.

HOME TREATMENT: proposta di cura alla persona adulta affetta da disagio psichico acuto direttamente al suo domicilio come alternativa all'ospedalizzazione.

HOMELESSNESS: è la condizione degli HOMELESS (traducibile in italiano come SENZA FISSA DIMORA) , cioè di coloro che vivono sotto lo standard minimo abitativo, in strada (PRIMARY HOMELESSNESS), muovendosi da un "rifugio" all'altro, passando da parenti, amici o centri di accoglienza emergenziali (SECONDARY HOMELESSNESS) o vivendo in pensioni privati ma prive di servizi e senza sicurezza (TERTIARY HOMELESSNESS).

IMAGING (TECNICHE DI): La diagnostica per immagini o imaging diagnostico è la disciplina che si occupa delle tecniche con cui si ottengono immagini che danno informazioni diagnostiche morfologiche e funzionali relative a organi e apparati del corpo. È un'evoluzione della radiologia, la disciplina che studia le applicazioni delle radiazioni in campo medico. [*Enciclopedia della scienza e della Tecnica Treccani, 2008*]. Alcuni esempi: ecografia, ecografia dinamica, ecografia Doppler, ecografia con mezzo di contrasto, radiografia, stratigrafia o tomografia, tomografia computerizzata, imaging a risonanza magnetica, mammografia, scintigrafia.

INDICATORE PROXY: nell'analisi di un fenomeno qualora non sia possibile individuare una sua misura diretta è possibile ricorrere a variabili che calcolano in modo approssimato (o indiretto) il fenomeno stesso. Gli indicatori proxy sono quindi indicatori di processo

"sostitutivi" potenzialmente in grado di prevedere un miglioramento rispetto ai risultati degli indicatori di esito.

KEY OPINION LEADER (KOL): un opinion leader è un individuo che influenza in modo rilevante le opinioni e gli atteggiamenti degli altri in quanto esperto e che, per questa ragione, può ricoprire un ruolo determinante nella diffusione di un punto di vista, di un certo modello di comportamento o di pensiero.

LEADERSHIP: funzione e attività di guida, sia con riferimento a individui o organi collegiali di dirigenza, sia, in senso politico-sociale, con riferimento a un partito o a uno stato.

LEAN THINKING: il concetto, traducibile con "pensare snello", è uno stile di gestione che mira all'abbattimento degli sprechi alla massimizzazione del valore. Nato in ambito aziendale-produttivo (automotive), è adattabile a tutti i settori e contesti.

LONG-ACTING: si tratta dei farmaci a rilascio prolungato o a lunga durata d'azione.

METACOGNIZIONE: la metacognizione indica un orientamento teorico molto utilizzato nell'ambito psichiatrico, psicologico e educativo; viene utilizzato per indicare la consapevolezza e il controllo che un individuo ha dei propri processi cognitivi. Si può attuare grazie alla possibilità di distanziarsi, auto-osservare e riflettere sui propri stati mentali. Il termine si usa per indicare la cognizione sulla cognizione, o più informalmente, "il pensiero sul pensiero".

OUTCOME: termine che sta normalmente ad indicare un risultato o un esito, in ambito psichiatrico può indicare la ricerca sui risultati stessi, sul processo e sul processo in relazione ai risultati ottenuti [*fonte: Dizionario di medicina Treccani, 2010*].

PROBLEM SOLVING: espressione inglese, ma ormai entrata anche nel nostro parlato, traducibile come "risoluzione del problema". Consiste in un processo intellettuale, del pensiero finalizzato, grazie al quale si esaminano situazioni, si fanno ipotesi e si risolvono positivamente situazioni problematiche. La capacità di risoluzione di un problema, rientrando tra le funzioni cognitive, è spesso ridotta nel caso di malattie psichiatriche.

RECOVERY (traducibile letteralmente con la parola riabilitazione): "*Il complesso delle misure mediche, fisioterapiche, psicologiche e di addestramento funzionale intese a migliorare o ripristinare l'efficienza psicofisica di soggetti portatori di minorazioni congenite o acquisite: a seconda dei casi, mira a realizzare l'autosufficienza nel soddisfacimento dei bisogni elementari, il miglioramento delle attitudini ai rapporti interpersonali, il recupero parziale o totale delle capacità lavorative e il collocamento in un adeguato posto di lavoro che consenta un'autonomia economica o, nei casi di seria menomazione psicofisica, rappresenti essenzialmente una misura ergoterapica. Rappresenta la terza fase dell'intervento medico, successiva e complementare a quelle di ordine preventivo e diagnostico-curativo.*" [*fonte: Dizionario di medicina Treccani, 2010]*.

RESIDENZIALITÀ LEGGERA: i programmi e i progetti di residenzialità leggera sono misure che prevedono per i destinatari soluzioni abitative singole o comunitarie che, pur mettendo a disposizione servizi di carattere generale, garantiscono alle persone di rimanere

nel proprio contesto di vita, in ambiente controllato e protetto. I programmi si attuano all'interno di una rete di abitazioni collocate nel contesto sociale urbano**.** Accolgono soggetti che, dopo un percorso riabilitativo di salute mentale, hanno recuperato una buona competenza relazionale e un grado di autonomia tali da consentire un recupero sociale, abitativo e lavorativo**.**

RESILIENCE: il concetto, traducibile con la parola resilienza, indica la capacità di far fronte in modo positivo a eventi traumatici, riorganizzando la propria esistenza dinnanzi a difficoltà o situazioni continuamente avverse (si pensi alla condizione del paziente schizofrenico); la persona "resiliente" può essere considerata quella che ha avuto uno sviluppo psicoaffettivo e psicocognitivo sufficientemente integrati, sostenuti dall'esperienza, da capacità mentali valide, dalla possibilità di giudicare sempre non solo i benefici, ma anche le interferenze emotivo-affettive che si realizzano nel rapporto con gli altri [*Di Lauro D., La resilienza. La capacità di superare i momenti critici e le avversità della vita, 2012, Xenia Edizioni].*

REVOLVING DOOR EFFECT: il concetto si riferisce ai cosiddetti pazienti "della porta girevole", cioè coloro che hanno la tendenza a sentirsi bene solo per un brevissimo periodo soffrendo di frequenti ricadute e trovandosi, di conseguenza, a "entrare e uscire" dalle strutture sanitarie per la ripresa o la modifica della cura.

SELF-STIGMA: il termine, estensione del concetto di stigma, identifica il processo di internalizzazione, da parte dei pazienti affetti da malattia mentale, dei pregiudizi e dei comportamenti discriminanti a cui sono soggetti. La persona schizofrenica si appropria degli stereotipi negativi che vengono associati alla sua condizione e ciò può comportare un serio abbassamento dell'autostima, l'auto-isolamento, la convinzione che le cure non bastino e il netto peggioramento della qualità della vita [*fonte: Corrigan P.W.,Rao D., On the Self-Stigma of Mental Illness: Stages, Disclosure, and Strategies for Change, 2012, The Canadian Journal of Psychiatry*].

SETTING: *"Nel linguaggio delle scienze umane, il campo di ricerca entro cui svolgere osservazioni e ottenere risultati attendibili. In psicanalisi, contesto strutturato che si costituisce per cogliere il significato affettivo delle esperienze e degli stili relazionali di un paziente in terapia. È definito da modalità spazio-temporali e da regole relative alla interazione tra terapeuta e paziente."* [*fonte: Dizionario Enciclopedico Treccani, 2017].*

STAKEHOLDER: "*Tutti i soggetti, individui od organizzazioni, attivamente coinvolti in un'iniziativa economica (progetto, azienda), il cui interesse è negativamente o positivamente influenzato dal risultato dell'esecuzione, o dall'andamento, dell'iniziativa e la cui azione o reazione a sua volta influenza le fasi o il completamento di un progetto o il destino di un'organizzazione. Nell'ambito di un progetto, sono stakeholder i soggetti relativi al cliente, al fornitore, alle terze parti (altre organizzazioni eventualmente coinvolte tra cliente e fornitore), i membri del team di progetto, i fruitori dei risultati in uscita dal progetto, i finanziatori (come banche e azionisti), i gruppi di interesse locali relativamente all'ambiente dove il progetto si sviluppa e l'azienda opera."* [*fonte: Dizionario Enciclopedico Treccani, 2017].*

STUDIO DI COORTE: lo studio di coorte è una tipologia di studio osservazionale che si basa sull'analisi dei fattori di rischio, seguendo un gruppo (la coorte, appunto) di persone prive di

malattia, previamente identificate secondo determinate caratteristiche, e usando correlazioni per determinare il rischio assoluto per un soggetto di contrarne. Gli studi di coorte in ambito medico e scientifico sono spesso condotti per ottenere una prova che confuti l'esistenza di una sospetta associazione fra causa ed effetto.

TASSO DI INCIDENZA: il tasso di incidenza si riferisce al numero di casi nuovi per una determinata patologia in un determinato periodo di tempo, relativi a una popolazione specifica. L'incidenza è quindi la misura del rischio che si manifesti l'evento sanitario nel corso di un certo periodo di tempo.

TASSO DI PREVALENZA: tra i concetti epidemiologici più rilevanti (assieme al tasso di incidenza), la prevalenza prende in considerazione la proporzione di una popolazione affetta da un disturbo, generalmente una malattia o un fattore di rischio; si calcola tramite il confronto del numero di persone affette da un disturbo con il numero totale di persone studiato, e viene di solito espresso come frazione, percentuale o come il numero di casi per 10.000 o 100.000 persone.

WELFARE: "*Complesso di politiche pubbliche messe in atto da uno Stato che interviene, in un'economia di mercato, per garantire l'assistenza e il benessere dei cittadini, modificando in modo deliberato e regolamentato la distribuzione dei redditi generata dalle forze del mercato stesso. Il welfare comprende pertanto il complesso di politiche pubbliche dirette a migliorare le condizioni di vita dei cittadini.*" [*fonte: Dizionario Enciclopedico Treccani, 2017].*

YEARS LIVED WITH DISABILITY (YLDs): la formula indica gli anni di vita potenziale persi a causa di una disabilità e ancor più precisamente la somma degli scarti tra età al momento della morte e attesa di vita.

Appendice: interviste e confronti

Per un approfondimento sul tema abbiamo incontrato

Per il punto di vista clinico - ospedaliero:

Emi Bondi, Direttore Unità di Psichiatria I ASST Papa Giovanni XXIII, Bergamo

Bernardo Carpiniello, professore ordinario di psichiatria presso l'Università di Cagliari e Direttore della U.O. di Psichiatria | Azienda Ospedaliero Universitaria di Cagliari, Dipartimento di Scienze Mediche e Sanità Pubblica

Andrea Fagiolini, direttore del Dipartimento di Salute mentale e degli Organi di senso e della UOC Psichiatria| Azienda ospedaliero-universitaria Senese

Tommaso Maniscalco, Direttore del DSM dell'ULSS 9 "Scaligera" - Esperto UO Salute Mentale e Sanità Penitenziaria Regione del Veneto

Claudio Mencacci, Direttore Dipartimento Neuroscienze e Salute Mentale NDD | ASST Fatebenefratelli-Sacco, Milano

Ciro Paolillo, Direttore Struttura Complessa di Pronto Soccorso del Presidio Ospedaliero | ASST Spedali Civili di Brescia

Mauro Percudani, Direttore DSM | ASST Rhodense

Giorgio Pigato, Responsabile 3° S.P.D.C. | Azienda Ospedaliera di Padova

Giovanni Pinelli, Direttore U.O. Medicina Interna d'Urgenza e Area Critica | Ospedale Civile di Baggiovara (MO)

Antonio Vita, Direttore della Scuola di specializzazione in Psichiatria Università di Brescia Divisione di Psichiatria | ASST Spedali Civili di Brescia, Dipartimento: Scienze Cliniche e Sperimentali

Roberto Zanfini, Direttore Emergenza-Urgenza Psichiatrica | Ravenna

Per il punto di vista dei pazienti:

Associazione 180amici Puglia e Centro Sperimentale Salute Mentale Della Comunità' MARCO CAVALLO, Latiano (BR) | Carlo Minervini

Associazione Basti/menti, Milano | Francesco Comelli

Associazione Clan/Destino di Saronno | Due soci ed ESP

Cooperativa Sociale integrata Panta Rei, Verona | Elena Brigo, Presidente

RUL (Rete Utenti Lombardia), Cooperativa Lotta contro l'Emarginazione e Radiomenta, Milano | Paolina Macchia, Presidente RUL

Uop Saronno | Massimo Airoldi, Operatore e musico-terapista

Urasam Lombardia |Valerio Canzian

Un ricercatore ha inoltre partecipato ad alcuni incontri settimanali tra utenti, familiari e operatori dell'associazione Clan/destino di Saronno e Basti/menti di Milano

Per il punto di vista delle istituzioni:

Mauro Abate, presidente Confcooperative Puglia, Federsanità

Maria Grazia Carraro, Direttore Sanitario ULSS 4 | San Donà di Piave

Paola Sacchi | Direzione generale Welfare - U.O. Programmazione rete territoriale - Regione Lombardia

Michele Sanza, Direttore Unità Operativa Servizio Dipendenze Patologiche | Azienda USL Romagna - Cesena

Domenico Semisa, direttore del Dipartimento Salute Mentale ASL Bari, Presidente Società Italiana di Riabilitazione Psicosociale

Si segnala inoltre la partecipazione attiva a

Convegno Budget di salute e progetti individualizzati. Esperienze in corso - Milano, 28 maggio 2019, Ospedale Niguarda

Conferenza Nazionale per la Salute Mentale, Roma 14-15 Giugno 2019

Firenze, 13 giugno 2019: La presa in carico integrata del paziente psichiatrico nel Dipartimento di Salute Mentale - La realtà della Toscana. Motore Sanità

Bari, 17 giugno 2019: La presa in carico integrata del paziente psichiatrico nel Dipartimento di Salute Mentale - La realtà della Puglia. Motore Sanità

Bibliografia

Altamura C., Galderisi P., Rocca A. et al., *Schizophrenia today: epidemiology, diagnosis, course and models of care*, Ital J Psychopathol, 2014.

American Psychiatric Association, *American Psychiatric Association Practice Guidelines for the treatment of psychiatric disorders*, American Psychiatric Publishing Inc., 2006.

American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, LibreriaCortinaMilano, 2013.

American Psychiatric Association, *DSM-IV-TR: Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Editrice Masson, 2002.

ANAAO, *La programmazione del fabbisogno di personale medico, proiezioni per il periodo 2018-2025: curve di pensionamento e fabbisogni specialistici,* 2019.

Arana GW., *An overview of side effects caused by typical antipsychotics*, J Clin Psychiatr, 2000.

Awad A., Voruganti L., *Quality of life and new antipsychotics in schizophrenia. Are patients better off?,* Int J Soc Psychiatry, 1999.

Baldessarini R., *Enhancing treatment with psychotropic medication,* Bull Menninger Clin, 1994.

Barnes A.L., Murphy M., Fowler C., Rempfer M., *Health-Related Quality of Life and Overall Life Satisfaction in People with Serious Mental Illness*, 2012.

Basaglia F*., Scritti. Vol 1: 1953-1958. Dalla psichiatria fenomenologica all'esperienza di Gorizia*, Einaudi, 1981, Torino.

Bazzoni A., Morosini P., Polidori G., Rosicarelli M.L*., The use of group cognitive behaviour therapy in a routine acute inpatient setting*, Epidemiology and Psychiatric Sciences, Marzo 2001.

Berk M., Terre-Blanche M.J., Maude C., Lucas M.D., Mendelsohn M., O'Neil-Kerr A.J., *Season of Birth and schizophrenia: southern Hemisphere data*, Aust NZJ Psychiatry, Aprile 1996.

Blackwell B., *Compliance*, Psychother Psychosom, 1992.

Bleuler E., *Dementia praecox oder die Gruppe der Schizophrenien*, Leipzig und Wien Franz Deuticke, 1911.

Bo S., Abu-Akel A., Kongerslev M., Haahr UH., Simonsen E., *Risk factors for violence among patients with schizophrenia,* Clin Psychol Rev 2011.

Bodek N., *How to do Kaizen: A new path to innovation - Empowering everyone to be a problem solver,* Vancouver, WA, US, PCS Press, 2010, ISBN 978-0-9712436-7-5.

Boydell, J., Van Os, J., McKenzie, K., et al, *Incidence of schizophrenia in ethnic minorities* in London: ecological study into interactions with environment, British Medical Journal, 2001.

Brohan E., Elgie R., Sartorius N., et al, *Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: the GAMIAN-Europe study,* Schizophrenia Reasearch, Settembre 2010.

Brugnoli R., Girardi P., *I costi umani della schizofrenia tra sommerso e droghe*, Sanità24 del Sole 24 ore, 18 Giungo 2018.

Bushe CJ., Taylor M., Haukka J., *Mortality in schizophrenia: a measurable clinical Endpoint,*J Psychopharmacol, Novembre 2010.

Campos R. Pereira R., *Health-Related Quality of Life in Schizophrenia*, 2012.

Cappellari L., *Evoluzione del concetto di schizofrenia*, 2017.

Carlborg A., Winnerbäck K., Jönsson EG., Jokinen J., Nordström P., *Suicide in schizophrenia*, Expert Rev Neurother, Luglio 2010.

Carrà G., Segagni Lusignani G., Sciarini P., Marinoni P., Adattamento e implementazione delle linee-guida del NICE sulla schizofrenia in Italia, 2007.

Censis, *Vivere con la schizofrenia, Il punto di vista dei pazienti e dei loro caregiver*, 2018.

Charles H., Hennekens MD. et alii, *Schizophrenia and increased risks of cardiovascular disease*, American Heart Journal, Dicembre 2005.

Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome*, Schizofrenia, disturbi dell'umore e della personalità: percorsi di cura*, 31 ottobre 2014.

Conlan L*., First Person Accounts of Mental Illness and Recovery*, edited by Craig Winston LeCroy & Jane Holschuh Wiley, 6 Agosto 2012.

Consiglio Nazionale dell'Ordine dei Giornalisti e la Federazione Nazionale della Stampa Italiana, *La Carta di Trieste: codice etico per i giornalisti,* 23 Giungo 2010.

Cortesi P.A., Mencacci C., Luigi F., et al., *Compliance, persistence, costs and quality of life in young patients treated with antipsychotic drugs: results from the COMETA study,* BMC Psychiatry, 2013.

De Vivo C., Ascani M., Cacciola S., *Il budget di salute come nuovo strumento di welfare*, XXXIX Conferenza Italiana di Scienze Regionali, 2018.

Eaton W.W*., The sociology of mental disorders,*1980.

Esposito E., Cipriani A., Barbu C., *Antipsicotici e schizofrenia: quale farmaco scegliere?*, farmacovigilanza.eu 2011.

Feldman M. M., *Audit in psychotherapy: the concept of Kaizen*, in Psychiatric Bulletin, Royal College of Psychiatrists, 1992, 334-336.

Fragomeni A., *Dettagli inutili*, AB Edizioni AlphabetaVerlag, Merano, 2016.

Galderisi S., Rocca P., Rossi A., *Il funzionamento nella vita reale delle persone con schizofrenia: nuove prospettive di ricerca*, Journal of Psychopatology, 2012.

Gerlach H., Peacock L., *Motor and mental side effects of clozapine*, J Clin Psychiatry, 1994.

Giancaterina F., *Il progetto personalizzato del budget di salute,* Osservatorio Isfol, 2015.

Goglio M., *Dottore, non son di psichiatria! Consapevolezza di utenti con disagio psichico*, Edizioni Erickson, Trento, 2011.

Goldstein E.B., *Psicologia cognitiva: Connettere mente, ricerca, ed esperienza comune*, Piccini Nuova Libraria S.p.A., Padova, 2016.

Gonzalez-Torres M.A., Oraa R., Arıstegui M.,Fernandez-Rivas A.,Guimon J., *Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members A qualitative study with focus groups*, Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 2007.

Gunn J., *Future directions for treatment in forensic psychiatry,* British Journal of Psychiatry, Aprile 2000.

Gupta S., Isherwood G., Jones K., Van Impe K*., Productivity loss and resource utilization and associated indirect and direct costs in individuals providing care for adults with schizophrenia in EU5*, ClinicoEconomics and Outcomes Research, *Novembre 2015.*

Gustavsson A., Svensson M., Jacobi F., et al., *Cost of disorders of the brain in Europe 2010*, Eur Neuropsychopharmacol, 15 Settembre 2011.

Heinz A., Deserno L., Reininghaus U*., Urbanicity, social adversity and psychosis,* World Psychiatry, ottobre 2013.

Hoge S., Appelbaum P., Lawlor T., *A prospective, multicenter study of patients' refusal of antipsychotic medication*, Arch Gen Psychiatry, 1990.

Hor K., Taylor M., *Suicide and schizophrenia: a systematic review of rates and risk factors*, J Psychopharmacol, Novembre 2010.

Imai M., *Kaizen: The Key to Japan's Competitive Success*, New York, Random House, 1986.

Istituto Superiore della Sanità*, Schizofrenia: Informazioni generali*, Epicentro: Il portale dell'epidemiologia per la sanità pubblica.

Jablensky, A., Sartorius, N., Ernberg, G., Anker M., Korten A., Cooper J.E., Day R., Bertelsen A*., Schizophrenia: manifestations, incidence and course in different cultures. A World Health Organization ten-country study, p*sychological Medicine Monograph Supplement, 22 Novembre 1992.

Kauffmann O., Motto D.M., Borghetti S., Mastroeni A., *ESP in cammino. L'Esperto in supporto tra pari in salute mentale tra conoscenza di sé e comprensione dell'altro*, Franco Angeli, 2017.

Kirkbride J., Boydell, J., Ploubidis G., et al, *Testing the association between the incidence of schizophrenia and social capital in an urban area,* Psychological Medicine, 8 Novembre 2007.

Lasalvia A., *Cambiare il termine 'schizofrenia' può aiutare la lotta allo stigma?,* 30 Agosto 2018.

Lee J., Lim Madeline W.Z., *Determinants of Health-Related Quality of Life in Schizophrenia: Beyond the Medical Model*, Dicembre 2018.

Lieberman JA., Stroup TS., McEvoy JP., et al. *Effectiveness of antipsychotic drugs in patients with chronic schizophrenia, The new England Journal of medicine*, 22 Settembre 2005.

Lysaker P.H., Glynn S.M., Wilkniss S.M., Silverstein S.M*., Psychotherapy and recovery from schizophrenia: A review of potential applications and need for future study*, PMC US National Library of Medicine, National Institutes of Health Psychol Serv, 2010.

Magliano L., *A proposito dell'uso della parola schizofrenia sui quotidiani*, 15 luglio 2010.

Manuale diagnostico statistico delle malattie mentali (DSM V).

Marcellusi A., Fabiano G., Viti R., Morel P. C. F., Nicolò G., Siracusano A., Mennini F.S., *Economic burden of schizophrenia in Italy: a probabilistic cost of illness analysis*,BMJ Open, Febbraio 2018.

McGlashan TH.,Miller TJ.,Woods SW., *Pre-onset detection and intervention research in schizophrenia psychoses: current estimates of benefit and risk*, Schizophr Bull, 2001.

McGrath J., Saha S. et al*., A systematic review of the incidence of schizophrenia: the distribution of rates and the influence of sex, urbanicity, migrant status and methodology*, BMC Med, 28 aprile 2004.

Mencacci C., Carpiniello B., Zanalda E., *Nuovi LEA e Servizi di salute mentale: Senza l'individuazione di priorità e adeguati investimenti rimarranno lettera morta,* Quotidianosanità.it, 25 Gennaio 2017.

Menichini U., Rasore E., *Psicopatologia e sua espressività in gemelli omo ed eterozigoti. Considerazioni a margine di un caso clinic*o *- Psychopathology and its expressions in monozygotic and dizygotic twins. A clinical experience,* Journal of Psychopathology 2000.

Millier A., Schmidt U., Angermeyer M.C., et al*, Humanistic burden in schizophrenia: A literature review,* Journal of Psychiatric Research, 2014.

Ministero della Salute, *Definizione dei percorsi di cura da attivare nei dipartimenti di salute mentale per i disturbi schizofrenici, i disturbi dell'umore e i disturbi gravi di personalità*, Accordo Conferenza Unificata, 13 novembre 2014.

Ministero della Salute, *Le Strutture Residenziali Psichiatriche*, Accordo Conferenza Unificata 17 ottobre 2013.7

Ministero della Salute, *Rapporto salute mentale: Analisi dei dati del Sistema Informativo per la Salute Mentale (SISM)*, Anno 2017.

Ministero della Salute*, Rapporto salute mentale: Analisi dei dati del Sistema Informativo per la Salute Mentale (SISM),* Anno 2019.

Ministero della Salute: Sistema Nazionale per le Linee Guida, *Gli interventi precoci nella schizofrenia*, 2007.

Mohr P., Ievan A., Arteel P. et al, *Schizophrenia: the patient journey,* 2017.

Monteleone P., *Antipsicotici e disturbi extrapiramidali*, Psychiatry online Italia, 2007.

Muscettola G.,Rossi A., Scarone S., *Una valutazione ragionata delle principali linee guida internazionali sulla farmacoterapia della schizofrenia*, Giorn Ital Psicopat, 2010.

National Institute for Health and Care Excellence, *Psychosis and schizophrenia in adults: prevention and management*, 12 Febbraio 2014.

Network Italiano per la Ricerca sulle Psicosi, coord. Maj M., *Interplay Among Psychopathologic Variables, Personal Resources, Context-RelatedFactors, andReal-life Functioning in Individuals With Schizophrenia A Network Analysis*, JAMA Psychiatry, 2018

Nicoletti R., Rumiati R., Lotto L., *Psicologia. Processi cognitivi, teoria e applicazioni*, il Mulino, Bologna, 2017.

Niolu C., Barone Y., Bianciardi E., et al. *Predictors of poor adherence to treatment in inpatients with bipolar and psychotic spectrum disorders,* Riv Psichiatr., 2015.

Niolu C., Bianciardi E., Di Lorenzo G, et al., *Enhancing adherence, subjective well-being and quality of life in patients with schizophrenia: which role for long-acting risperidone?,* Ther Adv Psychopharmacol, 2015.

Nordstrom K. et al., *Medical evaluation and triage of the agitated patient: consensus statement of the American association for emergency psychiatry project Beta medical evaluation workgroup,* West J Emerg Med, Febbraio 2012.

Notiziario Chimico Farmaceutico NCF, *La schizofrenia*, luglio 2017.

OECD, *Health at a Glance: Europe 2018, State of Health in the EU Cycle*, Novembre 2018.

Ongaro Basaglia F., *Salute-Malattia: Le parole della medicina*, Einaudi, 1982.

Organizzazione Mondiale della Sanità, *Comprehensive Mental Health Action Plan 2013-2020*, Copenaghen, 2015.

Organizzazione Mondiale della Sanità, *Dichiarazione sulla Salute mentale per l'Europa: Affrontare le sfide, creare le soluzioni*, Conferenza Ministeriale europea sulla Salute mentale, Helsinki, Finlandia, 12-15 gennaio 2005.

Organizzazione Mondiale della Sanità *"Management of physical health conditions in adults with severe mental disorders"* del 2018

Organizzazione Mondiale della Sanità-Ufficio regionale per L'Europa, *The European Mental Health Action Plan 2013–2020.*

Ospedale Niguarda Ca'Granda e CCM, "La individuazione e l'intervento precoce nelle psicosi. Un approccio preventivo alla schizofrenia", Relazione scientifica e rendiconto economico, 2009.

Osservatorio nazionale sull'impiego dei Medicinali, *L'uso dei farmaci in Italia: Rapporto Nazionale 2014.*

Picchioni MM., Murray RM*., Schizophrenia*, BMJ, 2007.

Piegari G., Galderisi S., Mucci A., Maj M., *La riabilitazione cognitiva e psicosociale nei pazienti affetti da schizofrenia,* Cineca Iris: Institutional Research Information System, 2009.

Pulino D., Prima della Legge 180, Psichiatri, amministratori e politica (1968-1978), ed. AB Verlag, 2016

Ravasio R., Sanfilippo L., De Paoli G., Cerra C., Fratino P., Della Giovanna M., *I costi della schizofrenia in Italia: i risultati di un'analisi condotta nell'ASL della Provincia di Pavia*, Giornale Italiano di Health Technology Assessment, Marzo 2009.

Riley B., Asherson, P.J., McGuffin*, Genetics and schizophrenia, In Schizophrenia, 2ed.* (ed. Hirsh, S.R. and Weinberger, D.), Blackwell,3 Gennaio 2003.

Rossi A.,Stratta P.,Arduini L., *La compliance al trattamento farmacologico con antipsicotici*, Ital J Psychopathol 2002.

Russo G., Carelli F. *Dismantling asylums: The Italian Job*, London Journal of Primary Care, 2009.

Sacchetti E., *Psichiatria: agitazione psicomotoria, l'importanza delle linee guida*, sanità24 del sole 24 ore, 14 aprile 2015.

Saha S., Chant D., Welham J., McGrath J, *A systematic review of the prevalence of schizophrenia,* Plos Medicine.

Scalese M. ,Frieri T., Rocca P., *La psicoeducazione nella schizofrenia: evidenze di efficacia e peculiarità di intervento su pazienti e familiari*, Elsevier, Dicembre 2012.

Schneider K., Klinische Psychopathologie, 1959.

Schizophrenia Facts and Statistics, www.schizophrenia.com.

Schizophrenia Working Group of the Psychiatric Genomics Consortium, *Biological insights from 108 schizophrenia-associated genetic loci*, Nature, 22 Luglio 2014.

Scottish Schizophrenia Research Group, *The Scottish First Episode Schizophrenia Study. II. Treatment: pimozide versus flupenthixol*, Br J Psychiatry, Marzo 1987.

Season of Birth - Low Sunlight Exposure/Vitamin D deficiency is associated with higher risk of schizophrenia, Schizophrenia.com.

Semisa, D., Casacchia M., Di Munzio W., et al., *Promoting recovery of schizophrenic patients: Discrepancy between routine practice and evidence.The SIEP-DIRECT'S Project*, Epidemiologia e psichiatria sociale, 2008.

SIEP, *La salute Mentale in Italia. Analisi dei trend 2015-2017*, Quaderno SIEP 4/2019.

Sintomi e diagnosi della schizofrenia, HarmoniaMentis.

SISM, *Rapporto salute mentale Analisi dei dati del Sistema Informativo per la Salute Mentale*, Anno 2016.

Sistema Nazionale per le Linee Guida, *Gli interventi precoci nella schizofrenia*, documento 14, Ottobre 2007.

SNLG, *Gli interventi precoci nella schizofrenia*, Linea Guida, Ottobre 2007.

SNLG, *Gli interventi precoci nella schizofrenia*, Linea Guida, Dicembre 2009.

Starace F., Baccari F., SIEP - Quaderni di Epidemiologia Psichiatrica, n.4/2019

Starace F., Baccari F., Munga F., *Salute Mentale in Italia: La Mappa delle Disuguaglianze (SIEP)*, Quaderni di Epidemiologia Psichiatrica, 2018.

Starace F., *Analisi dei Sistemi Regionali per la Salute Mentale. Criticità e priorità per la programmazione*, Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica (SIEP), Quaderni di Epidemiologia Psichiatrica, 2018.

Starace F., *Manuale pratico per l'integrazione sociosanitaria. Il modello del Budget di salute*, Carocci Faber, Roma, 2011.

Steel Z., Marnane C., Iranpour C., Chey, T., Jackson, J.W., Patel, V., Silove D., *The global prevalence of common mental disorders: a systematic review and meta-analysis,* Int. J. Epidemiol, Marzo 2014.

Tamminga C., *Schizofrenia*, Manuale MSD, Ottobre 2018.

Teplin L. A.*, Criminalizing mental disorder. The comparative arrest rate of the mentally ill,* American Psychologist, Luglio 1984.

Tew J., Ramon S., Slade M., Bird V., Melton J., Le Boutillier C., *Social Factors and Recovery from Mental Health Difficulties: A Reviewof the Evidence*, British Journal of Social Work, Aprile 2011.

Thornicrof G.T., Rose D.,Kassam A.,Sartorius N., *Stigma: ignorance, prejudice or discrimination?,*British Journal of Psychiatry, Marzo 2007.

Tiihonen J., Isohanni M., Räsänen P., Koiranen M, Moring J., *Specific major mental disorders and criminality: a 26-year prospective study of the 1966 northern Finland birth cohort*, Am J Psychiatry, 1997.

Tondora J., Davidson L., Staeheli Lswless M., O'Connell J. M., Roew M*., Il Recovery in psichiatria*, Organizzazione dei servizi e tecniche operative, Erikson, 2012.

Torrey E.F., *Jails and prisons: America's new mental hospitals,* American Journal of Public Health, 85, Dicembre 1995.

Vaccaro C.M., *Vivere con la schizofrenia*, Sanità24 del Sole 24 Ore, 2018.

Van Os J., Kenis J., Rutten BP., *The environment and schizophrenia,* Nature, Novembre 2010.

Vita A., Barlati S., *Recovery in schizophrenia? Is it possible?*, 2018, Curr Opin Psychiatry. 2018 May;31(3):246-255

Vita A., Barlati S., De Peri L., Deste G. *Tecniche di rimedio cognitivo nella schizofrenia: ambiti di intervento ed evidenze di efficacia. In: Vita A. (eds) La riabilitazione cognitiva della schizofrenia.* 2013, Springer, Milano.

Walsh E., Buchanan A., Fahy T., *Violence and schizophrenia: examining the evidence*, Br J Psychiatry, 2002.

Weiden PJ., *Clinical non-recognition of neuroleptic-induced movement disorders: a cautionary study*, Am J Psychiatry, 1991.

World Health Organization, *Mental health action plan 2013 – 2020*, 2013.

World Health Organization, *Mental Health ATLAS*, 2017-2018.

World Health Organization*, Report of the International Pilot Study of Schizophrenia,1973.*

World Health Organisation, *The global burden of disease*, 2004.

ANGELINI

NEL FUTURO DAL 1919

questa pubblicazione è stata realizzata
con il contributo incondizionato di Angelini S.p.A.

Fondazione
theBRIDGE
SCIENZA
TRA CLINICA
E SOCIETÀ

Via R. Lambruschini 36 - 20156 Milano
Tel. 02 36565535 - Fax 02 36565502
www.fondazionethebridge.it
thebridge@pec.fondazionethebridge.it