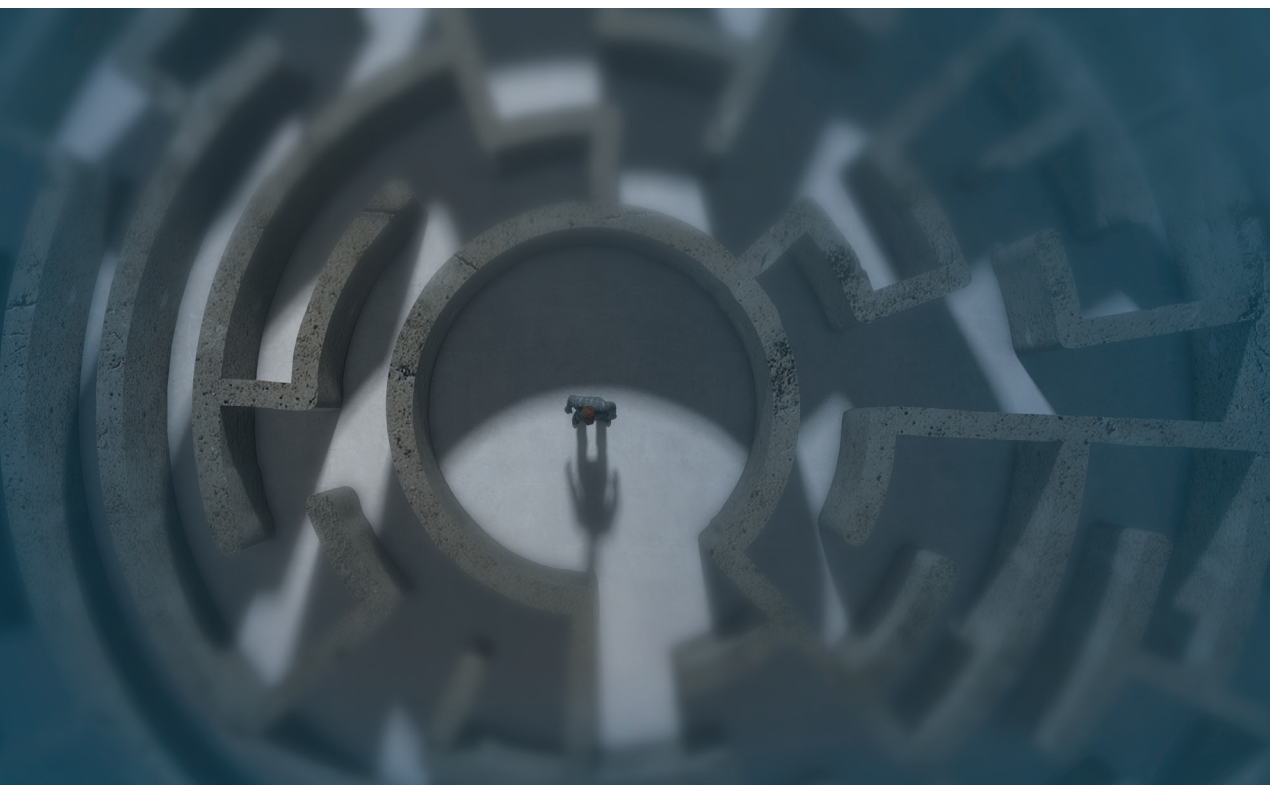


I quaderni di Fondazione  
**theBRIDGE**

# Il libro bianco sulla schizofrenia

Aggiornamento Patient Journey



# Il libro bianco sulla schizofrenia

Aggiornamento Patient Journey

**Supervisione**

Rosaria Iardino  
Mauro Emilio Percudani  
Antonio Vita

**Revisione scientifica**

Stefano Barlati  
Matteo Porcellana

**Autori**

Luisa Brogonzoli  
Rosaria Iardino  
Anna Lascari  
Elisa Sala

**Ringraziamenti**

Per il loro contributo, i commenti e le riflessioni sul lavoro,  
della prima e/o della seconda edizione, si ringraziano:

Alessandro Battistella  
Fabiola Bologna  
Giuseppe Cardamone  
Viviana De Luca  
Francesco Saverio Mennini  
Beatrice Nicotera  
Marcello Pani  
Manuela Polizzi  
Martina Sacchi  
Fabrizio Starace  
Margò Volo

## Sommario

<b>Introduzione</b> .....	11
<b>Prefazione</b> .....	13
<b>1. Schizofrenia: un inquadramento generale</b> .....	15
1.1 Le caratteristiche della schizofrenia, prevalenza e incidenza .....	15
1.2 Cause .....	22
1.3 Il diverso approccio alla schizofrenia nel tempo .....	24
<b>2. Dimensione normativa della schizofrenia</b> .....	27
2.1 Il perimetro internazionale .....	27
2.1.1 La normativa europea .....	31
2.2 La normativa italiana .....	34
<b>BOX 1: Storia di una legge</b> .....	35
<b>BOX 2: Piano di azioni nazionale per la salute mentale (PANSM)</b> .....	38
2.2.1 Da ospedalecentrico a territoriale .....	43
<b>BOX 3: I principali nodi della rete territoriale</b> .....	44
2.3 Linee guida .....	49
2.3.1 Linee guida internazionali .....	49
2.3.2 Italia: Piano Nazionale per la Salute Mentale (PASM) .....	52
<b>BOX 4: Le parole ritrovate</b> .....	53
<b>3. La dimensione sociale della schizofrenia</b> .....	55
3.1 Ricadute sociali della schizofrenia .....	55
3.1.1 Caregiver Burden .....	57
3.2 Schizofrenia, stigma e isolamento sociale .....	57
<b>BOX 5: Carta di Trieste</b> .....	62
3.2.1 Self Stigma .....	63
3.3 Le ricadute quotidiane su pazienti e familiari .....	63

<b>4. Sintomi e diagnosi</b> .....	<b>66</b>
4.1 I sintomi .....	66
4.2 Prevenzione e stati mentali a rischio .....	69
4.3 La diagnosi .....	72
4.3.1 La diagnosi precoce .....	74
<b>BOX 6: Programma 2000: per la sperimentazione di un modello di diagnosi precoce</b> ..	<b>75</b>
<b>BOX 7: L'Emilia-Romagna e il programma di promozione per la salute e il benessere delle persone all'esordio psicotico</b> .....	<b>76</b>
<b>5. I percorsi di cura</b> .....	<b>77</b>
5.1 Una premessa: la recovery .....	77
5.2 Le fasi del disturbo schizofrenico .....	80
5.2.1 Fase di prevenzione e di stati mentali a rischio .....	81
5.2.2 Fase di esordio .....	82
5.2.3 Fase acuta .....	83
5.2.4 Fase di mantenimento .....	85
5.2.5 Chi .....	87
<b>BOX 8: Tecnico di Riabilitazione Psichiatrica (Te.R.P.)</b> .....	<b>88</b>
<b>BOX 9: Esperto Supporto tra Pari o 'Utente Esperto'</b> .....	<b>89</b>
<b>BOX 10: RUL</b> .....	<b>91</b>
5.2.6 Dove .....	92
5.3 Gli interventi .....	97
5.3.1 Interventi farmacologici .....	97
5.3.2 Interventi psicosociali .....	100
<b>BOX 11: La Psicoeducazione Familiare</b> .....	<b>101</b>
5.3.3 Altri strumenti .....	103
<b>BOX 12: RADIO</b> .....	<b>104</b>
<b>BOX 13: Esempio: Cooperativa Sociale PANTAREI</b> .....	<b>105</b>
<b>BOX 14: Progetto PIANO URBANO</b> .....	<b>106</b>
5.4 La continuità sociosanitaria .....	108
5.4.1 Il budget di salute .....	110
<b>BOX 15: Esempio di Budget di Salute</b> .....	<b>114</b>
5.5 La compliance .....	116

<b>6. Il Patient Journey</b> .....	<b>119</b>
6.1 Cos'è il Patient Journey .....	119
6.2 Il percorso partecipato per la stesura di un Patient Journey .....	120
6.3 Indicazioni per una corretta presa in carico: gli Statement .....	123
<b>7. La rete dell'offerta</b> .....	<b>128</b>
7.1 La presa in carico .....	128
7.2 L'assistenza territoriale .....	131
7.3 Residenzialità e semi residenzialità .....	133
7.4 Ospedali .....	136
<b>8. I costi della schizofrenia</b> .....	<b>139</b>
8.1 Premessa .....	139
8.2 L'impatto economico della patologia: quali costi .....	142
<b>BOX 16: I costi sociali</b> .....	<b>143</b>
8.3 I costi diretti della schizofrenia .....	147
8.4 I costi indiretti della schizofrenia .....	150
8.5 Gli altri costi della schizofrenia: Health - Related Quality of Life (HRQoL) .....	151
<b>Conclusioni</b> .....	<b>155</b>
<b>Glossario</b> .....	<b>157</b>
<b>Allegato 1.</b> La survey nazionale .....	<b>165</b>
<b>Allegato 2.</b> I partecipanti alle consensus .....	<b>180</b>
<b>Bibliografia</b> .....	<b>181</b>
<b>APPENDICE II Patient Journey</b> .....	<b>203</b>

## Introduzione

---

La prima edizione del libro bianco sulla schizofrenia risale a inizio 2020. Già allora ci era chiara la necessità di evidenziare come i disturbi psichiatrici dovessero essere attenzionati a più livelli: clinico, sociale, culturale. Sapevamo, allora, che la stigmatizzazione che accompagna frequentemente gli utenti che con disturbi schizofrenici, è uno dei fattori maggiormente impattanti sulla qualità della loro vita, e che il tema doveva essere affrontato nella sua interezza, senza tralasciare alcun aspetto.

Sono passati tre anni e mezzo, un tempo in cui la pandemia da SARS-CoV-2 ha cambiato il mondo per come lo conoscevamo e anche in tema di fragilità mentale si è assistito a un'accelerazione di una serie di temi che non erano certo sconosciuti ma sicuramente hanno acquisito un peso specifico maggiore.

L'isolamento, la mancanza di relazioni, l'incertezza verso il futuro hanno riguardato chiunque, e si è cominciato davvero a comprendere che “La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non semplice assenza di malattia o di infermità”, come sottolineato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. Ci si è dunque affacciati a una realtà in cui la fragilità non deve essere nascosta ma riconosciuta come determinante di salute a livello individuale e collettivo.

Si è inoltre cominciato a capire che il *caregiver* non è solo colui che presta cura ma a sua volta un soggetto che necessita di essere riconosciuto in virtù del ruolo complesso che esercita e quale figura fondamentale del sistema di assistenza. Si sono messi sul tavolo tutti i pezzi di un puzzle che devono essere posizionati nel modo corretto per dare un senso di unità e funzionalità, dal quale ormai non si può davvero più prescindere.

L'aggiornamento del Libro Bianco sulla schizofrenia parte necessariamente da evidenze cliniche, dai numeri che ci danno la dimensione del tema, dalle modalità di presa in carico e ricolloca questi elementi nella più stretta attualità, ma getta per l'appunto uno sguardo anche sul contesto sociale, sulle relazioni tra le persone, sulle opportunità di superamento dello stigma, e lo fa con uno sguardo certamente disincantato ma anche rinnovato, frutto di quanto fino a qui si è compreso e con la consapevolezza di quanto ancora si dovrà fare.

**Rosaria Iardino**

*Presidente Fondazione The Bridge*

## Prefazione

---

Il fatto che di schizofrenia si senta comunemente parlare non significa che, tranne per gli addetti ai lavori, se ne conoscano realmente l'origine, le implicazioni per chi ne soffre e quali siano le possibilità e le opportunità di cura.

Il termine, che fu coniato agli inizi del Novecento dallo psichiatra svizzero Eugen Bleuler, ridefinisce clinicamente quella che fino a quel momento si definiva come *dementia praecox*, e di fatto si riferisce a un disturbo psichiatrico caratterizzato da una sintomatologia importante che impatta notevolmente sull'autosufficienza e sulle funzioni quotidiane di chi ne soffre.

Affrontare la tematica della schizofrenia in modo esauriente è un obiettivo ambizioso e oggi più che mai necessario, per questo l'aggiornamento del libro bianco dedicato al tema diventa uno strumento utile in un'ottica non solo di analisi delle politiche pubbliche ma anche di osservazione di quelle che sono le organizzazioni in ambito sanitario.

Parlare di disturbi psichiatrici significa analizzare la questione sia da un punto di vista scientifico che sociale, perché che la cura non passi solo dalla clinica è diventato evidente a chiunque e a tutti i livelli soprattutto dopo la recente pandemia, che in questi termini ha consentito un'accelerazione di tematiche che fino ad allora faticavano a trovare il giusto spazio.

Occorre guardare in faccia la realtà per coglierne le peculiarità e curarne le crepe, e certamente uno dei temi da attenzionare riguarda lo stigma che ancora oggi accompagna le persone che soffrono di fragilità mentale, e che è un retaggio culturale che ha a che fare con la mancanza di conoscenza che, se lasciata incontrollata, non conduce alla ragione ma a false credenze che si stratificano nel tempo e diventano difficili da sradicare. Su questo bisogna lavorare congiuntamente, e con impegno, insieme ad azioni che stimolino a una diagnosi precoce che consenta l'identificazione del disturbo in fase iniziale e la conseguente presa in carico della persona al fine di garantirgli le migliori cure.

Vale la pena ricordare che la schizofrenia generalmente esordisce in una finestra temporale che va dall'adolescenza alla prima età adulta, e quindi è fondamentale concentrarsi principalmente su questa fascia di popolazione, e farlo mettendo in campo tutte le risorse necessarie pianificando interventi anche di tipo socioassistenziale che mettano al centro gli utenti e rafforzino, a titolo di esempio, lo sviluppo della sanità di iniziativa e la presa in carico sul territorio, con uno sguardo attento ai **caregiver** che sono spesso il primo e unico loro sostegno.

Se è compito delle istituzioni favorire le condizioni ideali affinché le criticità siano superate attraverso l'identificazione di soluzioni efficaci che possano essere rese strutturali, il ruolo di istituti di ricerca come la **Fondazione The Bridge** resta fondamentale per approfondire tematiche complesse come quella oggetto di questo libro bianco e fornire dati e strumenti a supporto della politica.

In qualità di rappresentante delle istituzioni raccomando, dunque, la lettura del libro non solo a tutti coloro che sono interessati a comprendere in modo approfondito la complessità di questa condizione mentale, ma anche a chi, come il sottoscritto, ha la responsabilità nei confronti dei cittadini di formulare strategie e politiche pubbliche adeguate in materia di salute mentale.

**On. Luciano Ciocchetti**

*Vicepresidente XII Commissione  
Affari Sociali della Camera dei Deputati*

## 1. Schizofrenia: un inquadramento generale

### 1.1 Le caratteristiche della schizofrenia, prevalenza e incidenza

Il termine “schizofrenia”, coniato dallo psichiatra svizzero Eugen Bleuler nel 1908, ha origini greche: infatti deriva da *scízw* (*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.

Nel nostro Paese la schizofrenia è stata considerata per anni il principale disturbo psichiatrico, e anche se oggi si sta progressivamente evidenziando il grado di complessità terapeutica e sociale di altre patologie psichiatriche, essa rimane uno dei disturbi mentali più invalidanti, causa di un'**aspettativa di vita** significativamente inferiore rispetto alla popolazione generale<sup>1</sup>, e quello con i costi sociali più elevati<sup>2</sup>, dato che ha ripercussioni gravi sia sulla persona che ne è affetta sia sui familiari.

La schizofrenia - o disturbi dello spettro schizofrenico (SSD) - 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 da individuarsi in episodi di psicosi che 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 (movimento continuo e agitazione).

Al contrario, gli episodi di “ritiro sociale” fanno parte dei 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<sup>3</sup>; che siano positivi o negativi, i sintomi sono generalmente responsabili di problemi legati all'interazione sociale e alle attività quotidiane.

A livello globale, la schizofrenia riguarda circa 24 milioni di persone, una su 300 (0,32%); con riferimento alla sola popolazione adulta, risulta riguardare 1 su 222 persone (0,45%)<sup>4</sup>.

<sup>1</sup> C. Mohn - A.-K. Olsson - I. van Dijk Härd - L. Hellidin, Neurocognitive function and mortality in patients with schizophrenia spectrum disorders, «Schizophrenia Research: Cognition», 33 (5/4/2023), 100284.

<sup>2</sup> Il tema verrà approfondito nel **CAPITOLO 8**.

<sup>3</sup> Il tema verrà approfondito nel **PARAGRAFO 4.1**.

<sup>4</sup> World Health Organization, Schizophrenia <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>.

La prevalenza una tantum della schizofrenia è stata stimata tra lo 0,5% e l'1,5% a livello mondiale<sup>5</sup>.

Nei Paesi più sviluppati, il tasso di prevalenza 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 le persone con schizofrenia, i loro **caregiver**<sup>6</sup> e la società nel suo insieme<sup>7</sup>.

Le stime di **prevalenza** dei Paesi considerati meno sviluppati risultano significativamente inferiori a quelle dei Paesi classificati come emergenti o sviluppati<sup>8</sup>.

Gli immigrati verso i Paesi sviluppati mostrano un aumento dei tassi di schizofrenia, con il rischio che si estende fino alla seconda generazione.

Studi provenienti da 46 Paesi hanno rilevato un rischio per la vita di 4,0 per 1000 abitanti dovuto a questa patologia<sup>9</sup>. Le principali ricerche condotte 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<sup>10</sup>.

Rispetto all'Italia, applicando il tasso di **prevalenza** medio indicato in letteratura (0,5%) ai 58.997.201 abitanti rilevati dalle stime Istat per il 2022<sup>11</sup>, sono circa 295.000 le persone con disturbo dello spettro schizofrenico.

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

<sup>5</sup> S. Saha - D. Chant - J. Welham - J. McGrath, *A systematic review of the prevalence of schizophrenia*, «PLoS medicine», 2/5 (5/2005), pp. e141.

<sup>6</sup> Per una definizione dei termini in blu si rimanda al glossario in appendice.

<sup>7</sup> A. Gustavsson - M. Svensson - F. Jacobi - C. Allgulander - J. Alonso - E. Beghi - R. Dodel - M. Ekman - C. Faravelli - L. Fratiglioni - B. Gannon - D. H. Jones - P. Jennum - A. Jordanova - L. Jönsson - K. Karampampa - M. Knapp - G. Kobelt - T. Kurth - R. Lieb - M. Linde - C. Ljungcrantz - A. Maercker - B. Melin - M. Moscarelli - A. Musayev - F. Norwood - M. Preisig - M. Pugliatti - J. Rehm - L. Salvador-Carulla - B. Schlehofer - R. Simon - H.-C. Steinhausen - L. J. Stovner - J.-M. Vallat - P. Van den Bergh - J. van Os - P. Vos - W. Xu - H.-U. Wittchen - B. Jönsson - J. Olesen - CDBE2010Study Group, *Cost of disorders of the brain in Europe 2010*, «European Neuropsychopharmacology: The Journal of the European College of Neuropsychopharmacology», 21/10 (10/2011), pp. 718-779.

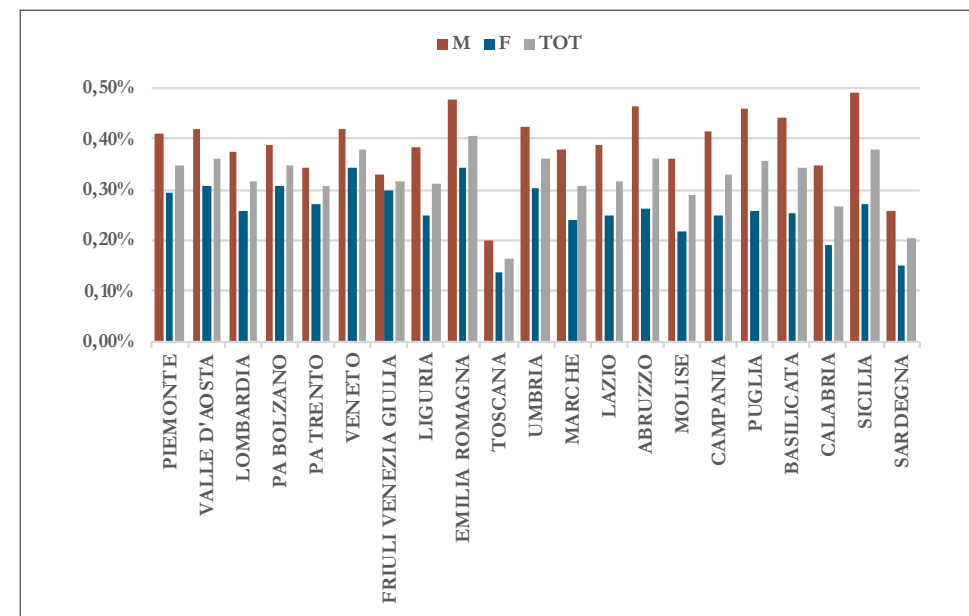
<sup>8</sup> A. Jablensky - N. Sartorius - G. Ernberg - M. Anker - A. Korten - J. E. Cooper - R. Day - A. Bertelsen, *Schizophrenia: manifestations, incidence and course in different cultures*. A World Health Organization ten-country study, «Psychological Medicine. Monograph Supplement», 20 (1992), pp. 1-97.

<sup>9</sup> S. Saha - D. Chant - J. Welham - J. McGrath, *A systematic review of the prevalence of schizophrenia*, cit.

<sup>10</sup> *Ibidem*.

<sup>11</sup> Si fa riferimento al 2022, coerentemente con gli ultimi dati messi a disposizione dal Ministero della Salute (Rapporto SISM pubblicato nel 2023, su dati 2022).

viene trattata con antipsicotici (151.790 casi)<sup>12</sup>, ma circa il 18% non è sottoposto ad alcun un trattamento farmacologico<sup>13</sup>.



**FIGURA 1.** Prevalenza degli utenti trattati per Schizofrenia e altre psicosi funzionali per sesso e Regione - percentuale della popolazione. Nostra rielaborazione di dati NSIS - Sistema informativo salute mentale (SISM) - anno 2022.

Dall'analisi a livello nazionale dei dati rilevati attraverso il Sistema Informativo per la Salute Mentale (SISM) riferiti all'anno 2022<sup>14</sup>, il tasso medio nazionale delle persone assistite per schizofrenia e altre psicosi funzionali è dello 0,33%, con percentuali che vanno dallo 0,17% in Toscana, fino allo 0,41% in Emilia-Romagna.

Il tasso di nuovi casi di schizofrenia trattati sul territorio nazionale è pari a 59,8 su 100.000 abitanti, in decrescita rispetto all'anno 2021 (65,2 / 100.000 ab.).

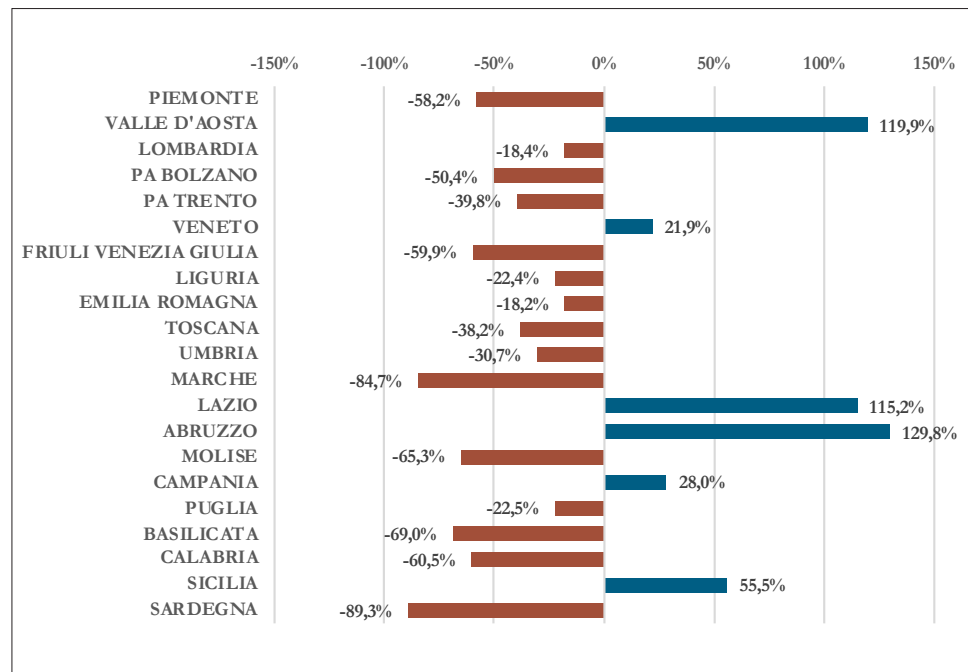
I valori regionali variano da un minimo di 6,4 abitanti su 100.000 di nuovi utenti trattati in Sardegna (-89,3% rispetto alla media nazionale) a un massimo di 137,4

<sup>12</sup> A. Marcellusi - G. Fabiano - R. Viti - P. C. Francesca Morel - G. Nicolò - A. Siracusano - F. S. Mennini, *Economic burden of schizophrenia in Italy: a probabilistic cost of illness analysis*, «BMJ open», 8/2 (8/2018), e018359.

<sup>13</sup> I costi umani della schizofrenia tra sommerso e droghe | Sanità24 - Il Sole 24 Ore <https://www.sanita24.ilssole24ore.com/art/lavoro-e-professione/2018-06-22/i-costi-umani-schizofrenia-sommerso-e-droghe-120311.php?uuiid=AEru6mAF>.

<sup>14</sup> Ministero della Salute, *Rapporto salute mentale Analisi dei dati del Sistema Informativo per la Salute Mentale (SISM) Anno 2022*, (6/2023) [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_3369\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_3369_allegato.pdf).

abitanti su 100.000 in Abruzzo (+129,8%). La situazione in Italia è molto variegata, come rappresentato dal grafico seguente, in cui emerge come ci siano Regioni in cui un'incidenza molto alta alzi la media nazionale, ma la maggior parte delle Regioni sia sotto la media nazionale.



**FIGURA 2.** Incidenza degli utenti trattati di schizofrenia - variazione percentuale dal valore di riferimento nazionale 2022 (59,8 su 100.000 abitanti). Nostra rielaborazione di dati NSIS - Sistema informativo salute mentale (SISM) - anno 2022.

L'incidenza è 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<sup>15</sup>.

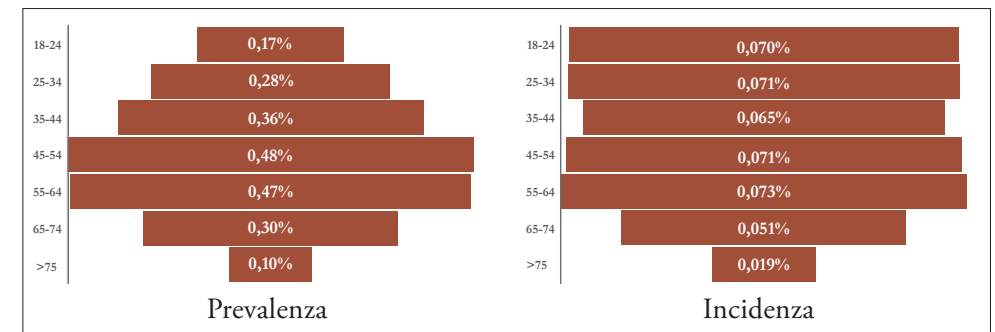
La schizofrenia si manifesta in egual misura negli uomini e nelle donne anche se con modalità ed effetti differenti<sup>16</sup>. L'esordio della malattia si verifica di solito tra la fine dell'adolescenza e i 30 anni, è più ritardato nelle donne che negli uomini e nelle prime le manifestazioni cliniche sono meno gravi: infatti, per i maschi l'età massima di insorgenza per il primo

<sup>15</sup> Sistema nazionale per le linee guida, *Gli interventi precoci nella schizofrenia - Linee guida*, (2007) [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_714\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_714_allegato.pdf).

<sup>16</sup> Schizophrenia Facts and Statistics <http://www.schizophrenia.com/szfacts.htm>.

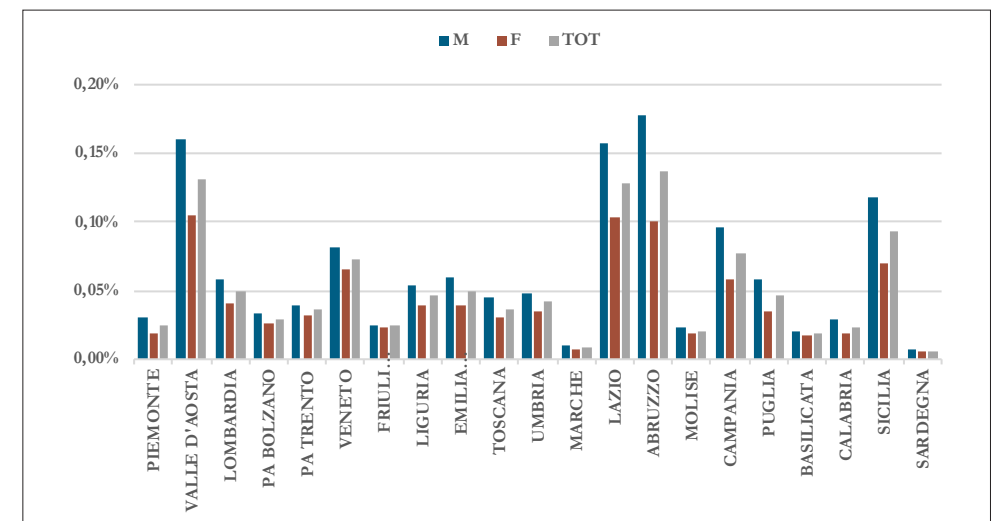
episodio psicotico è compresa tra i 16 e 25 anni, per le femmine prima dei trent'anni.

Il grafico successivo evidenzia come la percentuale di persone diagnosticate e trattate cambi in età differenti. I primi cinque/dieci anni della malattia possono essere particolarmente critici, ma questo periodo iniziale solitamente è seguito da decenni di relativa stabilità.



**FIGURA 3.** Prevalenza e incidenza degli utenti trattati per fasce d'età - percentuale sulla popolazione. Fonte: nostra rielaborazione di dati NSIS - Sistema informativo salute mentale (SISM) - anno 2022.






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. Per quanto riguarda l'Italia, si conferma un tasso di incidenza più elevato nel sesso maschile, con una forte variabilità regionale.



**FIGURA 4.** Incidenza degli utenti trattati (nuovi utenti) per sesso e Regione - percentuale della popolazione. Nostra rielaborazione di dati NSIS - Sistema informativo salute mentale (SISM) - anno 2022.

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<sup>17</sup>.

		
 <b>Età</b>	Esordio: fine dell'adolescenza - 35 anni	Esordio più ritardato
	Valore mediano: 22 anni	
 <b>Prevalenza</b>	I <b>tassi di prevalenza</b> non sono influenzati da: <ul style="list-style-type: none"> <li>• sesso</li> <li>• aree geografiche (urbane, rurali e miste)</li> <li>• etnia</li> </ul>	
	Decorso più grave Maggiori sintomi negativi Minori probabilità di guarigione Esito peggiore	
 <b>Incidenza e fattori di rischio</b>	<b>Tasso di incidenza</b> più elevato: rapporto (mediana) maschi/femmine = 1,40.	
	<b>Incidenza</b> più elevata: <ul style="list-style-type: none"> <li>• immigrati/popolazioni native con un (rapporto, valore mediano) = 4,6</li> <li>• persone nate in aree urbane, grandi città</li> <li>• paesi classificati come emergenti o sviluppati</li> <li>• condizioni socioeconomiche e disuguaglianze reddituali</li> <li>• familiarità [mentre il rischio nel corso della vita per la popolazione generale è intorno all'1%, il rischio nei parenti di primo grado è del 10% e se entrambi i genitori presentano il disturbo il rischio per i figli è del 40%]</li> <li>• <b>concordanza</b> [rischio di circa il 10% per i gemelli dizigoti e del 40-50% per i gemelli monoigoti]</li> </ul>	
	L'uso di sostanze stupefacenti in età adolescenziale può accelerare lo sviluppo di un disturbo psicotico in soggetti già ad alto rischio.	

**TABELLA 1.** Le principali caratteristiche della schizofrenia. Nostra elaborazione.

<sup>17</sup> M. M. Picchioni - R. M. Murray, *Schizophrenia*, «BMJ (Clinical research ed.)», 335/7610 (14/7/2007), pp. 91-95.

Nel corso del tempo sono stati identificati diversi fattori che contribuiscono al rischio di sviluppare la schizofrenia, che può essere causata da influenze biologiche e/o psicosociali, comprese alterazioni genetiche, perinatali, neuroanatomiche, neurochimiche. Il suo trattamento 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.

La schizofrenia è una patologia psichiatrica cronica, l'esordio può essere subdolo e sfumato, motivo per cui sono tanto complessi quanto fondamentali la diagnosi e il trattamento precoce per contenere la progressione della malattia. Si tratta inoltre di una patologia fortemente debilitante, tanto da essere una delle cause di disabilità correlate alla malattia nel mondo in termini di **DALYs (Disability-Adjusted Life Years)**<sup>18</sup>.

Infatti, l'**aspettativa di vita** delle persone affette da schizofrenia è di 15 anni più bassa rispetto a quella consueta ed è stato registrato un tasso di mortalità di 2-2,5 volte maggiore rispetto alla popolazione generale, e diverse sono le possibili cause.

Le persone affette da schizofrenia, come quelle con depressioni maggiori, hanno inoltre una probabilità di morte prematura superiore (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:

- le malattie cardiovascolari 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.
- Secondo uno studio sull'invecchiamento cerebrale nella schizofrenia<sup>19</sup>, condotto dal consorzio ENIGMA *Schizophrenia Working Group*, con dati provenienti da 26 **coorti** in tutto il mondo e pubblicato su sulla rivista *Molecular Psychiatry*, una minore **aspettativa di vita** potrebbe essere parzialmente dovuta a un invecchiamento cerebrale avanzato<sup>20</sup>.

<sup>18</sup> Per un approfondimento si veda paragrafo 8.5. 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".

<sup>19</sup> C. Constantinides - L. K. M. Han - C. Alloza - L. A. Antonucci - C. Arango - R. Ayesa-Arriola - N. Banaj - A. Bertolino - S. Borgwardt - J. Bruggemann - J. Bustillo - O. Bykhovski - V. Calhoun - V. Carr - S. Catts - Y.-C. Chung - B. Crespo-Facorro - C. M. Díaz-Caneja - G. Donohoe - S. D. Plessis - J. Edmond - S. Ehrlich - R. Emsley - L. T. Eyler - P. Fuentes-Claramonte - F. Georgiadis - M. Green - A. Guerrero-Pedraza - M. Ha - T. Hahn - F. A. Henskens - L. Holleran - S. Homan - P. Homan - N. Jahanshad - J. Janssen - E. Ji - S. Kaiser - V. Kaleda - M. Kim - W.-S. Kim - M. Kirschner - P. Kochunov - Y. B. Kwak - J. S. Kwon - I. Lebedeva - J. Liu - P. Mitchie - S. Michielse - D. Mothersill - B. Mowry - V. O.-G. De La Foz - C. Pantelis - G. Pergola - F. Piras - E. Pomarol-Clotet - A. Preda - Y. Quidé - P. E. Rasser - K. Rootes-Murdy - R. Salvador - M. Sangiuliano - S. Sarró - U. Schall - A. Schmidt - R. J. Scott - P. Selvaggi - K. Sim - A. Skoch - G. Spalletta - F. Spaniel - S. I. Thomopoulos - D. Tomecek - A. S. Tomyshev - D. Tordesillas-Gutiérrez - T. Van Amelsvoort - J. Vázquez-Bourgon - D. Vecchio - A. Voineskos - C. S. Weickert - T. Weickert - P. M. Thompson - L. Schmaal - T. G. M. Van Erp - J. Turner - J. H. Cole - Enigma Schizophrenia Consortium - D. Dima - E. Walton, Brain ageing in schizophrenia: evidence from 26 international cohorts via the enigma schizophrenia consortium, «Molecular Psychiatry», 28/3 (3/2023), Pp. 1201-1209.

<sup>20</sup> World Health Organization, *Comprehensive mental health action plan 2013-2030*, World Health Organization, Geneva 2021.

- Il tasso suicidario risulta essere 8,5 volte maggiore rispetto alla popolazione generale, in particolare nelle persone giovani di sesso maschile subito dopo la diagnosi; circa il 6 % degli individui affetti da schizofrenia tenta il suicidio e il 20% ha significativi pensieri suicidari. Al fine di diminuire tale fenomeno, la maggior parte della ricerca si è concentrata sull'identificazione dei fattori di rischi, per esempio stili di vita malsani, assistenza sanitaria inadeguata<sup>21</sup>.

## 1.2 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 di vulnerabilità;
- fattori scatenanti;
- fattori di mantenimento.

Tipologia di fattore	Fattore	Momento di manifestazione
Di vulnerabilità	Fattori ereditari Complicanze ostetriche Complicanze prenatali e perinatali Eventi traumatici precoci <sup>22</sup>	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. Nostra elaborazione.

<sup>21</sup> P. Auquier - C. Lançon - F. Rouillon - M. Lader - C. Holmes, *Mortality in schizophrenia*, «Pharmacoepidemiology and Drug Safety», 15/12 (12/2006), pp. 873–879/15/12 (12/2006).

<sup>22</sup> D. Popovic - A. Schmitt - L. Kaurani - F. Senner - S. Papiol - B. Malchow - A. Fischer - T. G. Schulze - N. Koutsouleris - P. Falkai, *Childhood Trauma in Schizophrenia: Current Findings and Research Perspectives*, «Frontiers in Neuroscience», 13 (2019) <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnins.2019.00274>.

La schizofrenia è dunque una patologia multifattoriale nella quale il fattore di rischio più importante risulta essere la familiarità<sup>23</sup>. Mentre il rischio nel corso della vita per la popolazione generale è appena inferiore all'1%, quello nei parenti di primo grado è del 10%, e se entrambi i genitori soffrono del disturbo il rischio che i figli lo sviluppino è del 40%. La **concordanza**<sup>24</sup> per la schizofrenia è di circa il 10% per i gemelli dizigoti e del 40-50% per i gemelli monozigoti<sup>25</sup> e anche l'aumento dell'età paterna è risultato associabile a un maggior rischio di schizofrenia. Alcuni studi<sup>26</sup> 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 mediamente accelerare lo sviluppo di un disturbo psicotico in soggetti già ad alto rischio. 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<sup>27</sup>.

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<sup>28</sup>. 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 generazione. 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.

<sup>23</sup> B. Riley - P. J. Asherson - P. McGuffin, *Genetics and Schizophrenia*, in *Schizophrenia*, John Wiley & Sons, Ltd, 2003, pp. 251–276.

<sup>24</sup> U. Menichini - E. Rasore, *Psicopatologia e sua espressività in gemelli omo ed eterozigoti. Considerazioni a margine di un caso clinico*, «Official Journal of the Italian Society of Psychopathology» (18/3/2000) <https://old.jpsychopathol.it/article/psicopatologia-e-sua-espressivita-in-gemelli-omo-ed-eterozigoti-considerazioni-a-margine-di-un-caso-clinico/>.

<sup>25</sup> Sistema nazionale per le linee guida, *Gli interventi precoci nella schizofrenia - Linee guida*, cit.

<sup>26</sup> M. Berk - M. J. Terre-Blanche - C. Maude - M. D. Lucas - M. Mendelsohn - A. J. O'Neill-Kerr, *Season of birth and schizophrenia: southern hemisphere data*, «The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry», 30/2 (4/1996), pp. 220–222.

<sup>27</sup> International Alliance for Cannabinoid Medicines, *IACM-Bulletin of August 5, 2007*, (5/8/2007) <https://cannabis-med.org/en/bulletin/iacm-bulletin-of-august-5-2007>.

<sup>28</sup> A. Jablensky - N. Sartorius - G. Ernberg - M. Anker - A. Korten - J. E. Cooper - R. Day - A. Bertelsen, *Schizophrenia*, cit.

### 1.3 Il diverso approccio alla schizofrenia nel tempo

Il concetto corrente di schizofrenia ha origine dalla descrizione della “demenza precoce” di Kraepelin alla fine del diciannovesimo secolo<sup>29</sup> 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<sup>30</sup> 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 per evidenziare come fosse una condizione eterogenea da un punto di vista psicopatologico e che il suo corso, al contrario di quanto sosteneva Kraepelin, 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<sup>31</sup>.

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 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<sup>32</sup>.

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 qua-*

<sup>29</sup> L. Cappellari, *Evoluzione del concetto di schizofrenia*, (2017) <http://www.psychiatryonline.it/node/1189>.

<sup>30</sup> E. Bleuler, *Dementia praecox, oder Gruppe der Schizophrenien*, Deuticke, Leipzig 1911.

<sup>31</sup> G. Piza, *Antropologia medica*, Carocci, 2005.

<sup>32</sup> F. Ongaro Basaglia, *Salute/malattia. Le parole della medicina*, Einaudi, 1982.

*lunque 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 utenti, 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 che 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, iniziò a sollevare la questione manicomiale, disorientato e sconcertato dalla violenza dei sistemi di cura e dalla contenzione, denunciando gli efferati metodi adottati e sostenendo quanto fosse importante restituire l’individualità e la dignità alle persone affette da schizofrenia, che dovrebbero essere riconosciute prima come esseri umani e poi come delle persone da riabilitare. Aiutato da un gruppo di giovani psichiatri, implementando un modello della “comunità terapeutica”<sup>33</sup> mutuato dall’esperienza scozzese di Maxwell Jones<sup>34</sup>, a Gorizia cominciò ad applicare nuove regole di organizzazione e di comunicazione all’interno dell’ospedale; da quel momento nel presidio si rifiutarono le contenzioni fisiche e le terapie di shock e si iniziò a prestare attenzione alle condizioni di vita degli internati e ai loro bisogni: vennero aperte le porte dei padiglioni e i cancelli dell’ospedale e creati spazi di aggregazione sociale, cadde la separazione coatta fra uomini e donne degenti, vennero organizzate assemblee di reparto e assemblee plenarie e la vita comunitaria dell’ospedale venne

<sup>33</sup> L’espressione venne coniata da Thomas Main che, nel 1946, descrivendo il lavoro di un gruppo di psichiatri britannici, si riferì all’ospedale in cui operavano, con il termine “comunità terapeutica”; la locuzione si diffuse dopo l’ufficializzazione da parte dell’OMS nel 1953. Per un approfondimento si veda D. H. CLARK - D. H. CLARK, *The Therapeutic Community*, «The British Journal of Psychiatry», 131/6 (12/1977), pp. 553-564.

<sup>34</sup> C. Fees - D. Kennard, *Classic Text No. 133: ‘Maxwell Jones and the Therapeutic Community’*, by David Millard (1996), «History of Psychiatry», 34/1 (3/2023), pp. 78-86.

arricchita da feste, gite, laboratori artistici<sup>35</sup>. 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 sviluppatosi 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<sup>36</sup>.

A distanza di 45 anni l’aspetto della centralità del paziente rimane un tema da affrontare e da attuare, grazie anche alle moderne conoscenze e alle continue e costanti ricerche scientifiche, al fine di proporre un approccio terapeutico in cui la relazione terapeutica avvenga nel rispetto, nell’accettazione e nell’ascolto dell’altro come persona.

## 2. Dimensione normativa della schizofrenia

### 2.1 Il perimetro internazionale

La **Costituzione dell’Organizzazione Mondiale della Sanità** nel 1948 ha definito la salute non solo come l’assenza di malattia o di infermità, ma uno stato di completo benessere fisico, sociale e mentale. La salute viene considerata non tanto una condizione astratta, quanto una risorsa che permette alle persone di condurre una vita produttiva sul piano individuale, sociale ed economico.

Si tratta di un concetto positivo che valorizza le risorse sociali e personali, oltre alle capacità fisiche<sup>37</sup>. L’enunciato è stato poi riassunto nello slogan *Non c’è salute senza salute mentale* che è divenuto il baluardo dell’OMS nella sua posizione nei confronti della promozione e protezione della salute mentale, trasmesso nel corso della Conferenza Ministeriale Europea sulla Salute Mentale di Helsinki nel 2005 con l’emanazione della Dichiarazione sulla Salute mentale per l’Europa<sup>38</sup>.

Con questo documento, l’OMS ha cercato di affrontare le sfide in tema di salute mentale, suggerendo delle soluzioni per le quali gli stati membri, nel 2005, riconoscendo *“la salute e il benessere mentale sono fondamentali per la qualità della vita e la produttività degli individui, delle famiglie, delle comunità e delle nazioni, poiché consentono di dare un significato alla vita e di essere cittadini attivi e creativi”*<sup>39</sup>, si sono impegnati a realizzare una politica - e la relativa legislazione - orientata a garantire un miglioramento del benessere dell’intera popolazione, prevenire i problemi di salute mentale e stimolare l’inclusione e la partecipazione attiva di coloro che ne soffrono.

<sup>37</sup> “Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity. The enjoyment of the highest attainable standard of health is one of the fundamental rights of every human being without distinction of race, religion, political belief, economic or social condition. The health of all peoples is fundamental to the attainment of peace and security and is dependent upon the fullest co-operation of individuals and States. The achievement of any State in the promotion and protection of health is of value to all. Unequal development in different countries in the promotion and protection of health and control of disease, especially communicable disease, is a common danger. Healthy development of the child is of basic importance; the ability to live harmoniously in a changing total environment is essential to such development. The extension to all peoples of the benefits of medical, psychological and related knowledge is essential to the fullest attainment of health. Informed opinion and active co-operation on the part of the public are of the utmost importance in the improvement of the health of the people.” in WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Health Promotion Glossary*, (1998) [https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/64546/WHO\\_HPR\\_HEP\\_98.1.pdf?sequence=1](https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/64546/WHO_HPR_HEP_98.1.pdf?sequence=1).

<sup>38</sup> World Health Organization, *Mental Health Declaration for Europe and a Mental Health Action Plan for Europe*, (2005) <http://www.euro.who.int/mentalhealth2005>; il documento in italiano è scaricabile dal sito del Ministero della Salute: [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_561\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_561_allegato.pdf).

<sup>39</sup> World Health Organization, *Dichiarazione sulla Salute mentale per l’Europa - Affrontare le sfide, creare le soluzioni*, (2005) [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_561\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_561_allegato.pdf), pag 1.

<sup>35</sup> F.Ongaro Basaglia, *Scritti. 1953-1968. Dalla psichiatria fenomenologica all’Esperienza di Gorizia (Vol. 1)*, Einaudi, 1981.

<sup>36</sup> Per una panoramica completa dell’evoluzione legislativa sul tema, si rimanda al **PAR. 2.2**.

In quest'ottica, tutti i 194 Stati membri dell'OMS hanno sottoscritto il **Piano d'azione globale per la salute mentale 2013-2030**<sup>40</sup>, impegnandosi a implementare azioni specifiche atte a prevenire l'insorgenza di disturbi nelle popolazioni a rischio e raggiungere una copertura universale per l'accesso ai servizi, agendo sulla leadership e la **governance**, l'assistenza comunitaria, la promozione e la prevenzione, i sistemi informativi e la ricerca.

Principi
• Copertura sanitaria universale
• Diritti umani
• <b>Empowerment</b> delle esperienze vissute
• Approccio life-course
• Pratica <b>evidence-based</b>
• Azione multisettoriale
Obiettivi
1. Leadership e governance
2. Servizi community-based
3. Promozione e prevenzione
4. Informazione, evidenze e ricerca
Risultati
• Policies, piani e leggi per la salute mentale aggiornate e basate sui diritti
• Disponibilità di servizi per le fragilità mentali; strutture community-based; inclusione della salute mentale nelle cure primarie
• Programmi nazionali, multisettoriali e funzionanti per la promozione e la prevenzione; meno suicidi a livello mondiale; preparazione per le emergenze rispetto alla salute mentale e alla sfera psicosociale
• Raccolta periodica di indicatori fondamentali per la salute mentale; ricerca internazionale sulla salute mentale
Goals
• Promuovere la salute
• Prevenire le fragilità mentali
• Fornire cure
• Migliorare la <b>recovery</b>
• Ridurre le patologie, la morte e le disabilità

**FIGURA 5.** Sintesi del Piano d'azione globale sulla salute mentale 2013-2030. Fonte: WHO (2021).

<sup>40</sup> Il Primo piano, adottato alla 66esima Assemblea Mondiale della Sanità nel 2013 (*Mental Health Action Plan 2013-2020*), è stato poi aggiornato ed esteso sino al 2030: *WORLD HEALTH ORGANIZATION, Comprehensive mental health action plan 2013-2030, cit.*

I principi enunciati dal Piano d'Azione sono riassumibili in quattro principali obiettivi (**TABELLA 3**).

Obiettivo	Global target (entro 2030)
<b>1. Rafforzare una leadership e una governance efficaci per la salute mentale</b>	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 umani. 2. L'80% 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.
<b>2. Fornire servizi completi, integrati e reattivi per la salute mentale e l'assistenza sociale in contesti basati sulla comunità</b>	1. Aumentare, almeno della metà, la copertura dei servizi per le patologie mentali. 2. L'80% dei Paesi raddoppierà il numero di strutture per la salute mentale Community Based. 3. L'80% dei Paesi integrerà la salute mentale nell'assistenza sanitaria di base.
<b>3. Attuare strategie di promozione e prevenzione nella salute mentale</b>	1. L'80% dei Paesi avrà almeno due strutture nazionali e multisettoriali di promozione della salute mentale e programmi di prevenzione. 2. Verrà ridotto di un terzo il tasso di suicidio. 3. L'80% dei Paesi disporrà di un sistema per la salute mentale e della necessaria preparazione psicosociale in caso di emergenze e/o disastri.
<b>4. Rafforzare i sistemi informativi, le prove e la ricerca per la salute mentale</b>	1. L'80% dei Paesi dovrà avere un sistema di indicatori sanitari e sociali ad hoc per la salute mentale e fare un monitoraggio nazionale ogni due anni. 2. Dovranno raddoppiare i risultati della ricerca globale sulla salute mentale.

**TABELLA 3.** Piano Globale per la Salute Mentale 2013-2030. Obiettivi e Target. Nostra elaborazione da WHO (2021).

Il successivo **World mental health report: transforming mental health for all**<sup>41</sup>, partendo dalla grave situazione globale secondo cui, nel 2019, quasi un miliardo di persone, compreso il 14% degli adolescenti del mondo, viveva con un disturbo mentale, esorta tutti i paesi ad accelerare l'attuazione del Piano d'azione; il Report fornisce in maniera dettagliata metodi e strumenti progettuali indirizzati a diversi **stakeholder** (*governi, accademici, operatori sanitari, società civile*).

<sup>41</sup> World Health Organization, *World mental health report: transforming mental health for all, 2022.*



**FIGURA 6.** Le condizioni di salute mentale sono diffuse, sotto-trattate e dispongono di risorse insufficienti. Fonte: WHO (2022), pag. 37.

Rispetto ad alcuni degli obiettivi sopra riportati e, in particolare, concentrando l'attenzione sulle politiche e sulle leggi che definiscono la base per l'azione sulla salute mentale se adeguatamente attuati, si evince che l'86% dei paesi membri dell'OMS ha dichiarato di avere una politica o un piano di salute mentale.

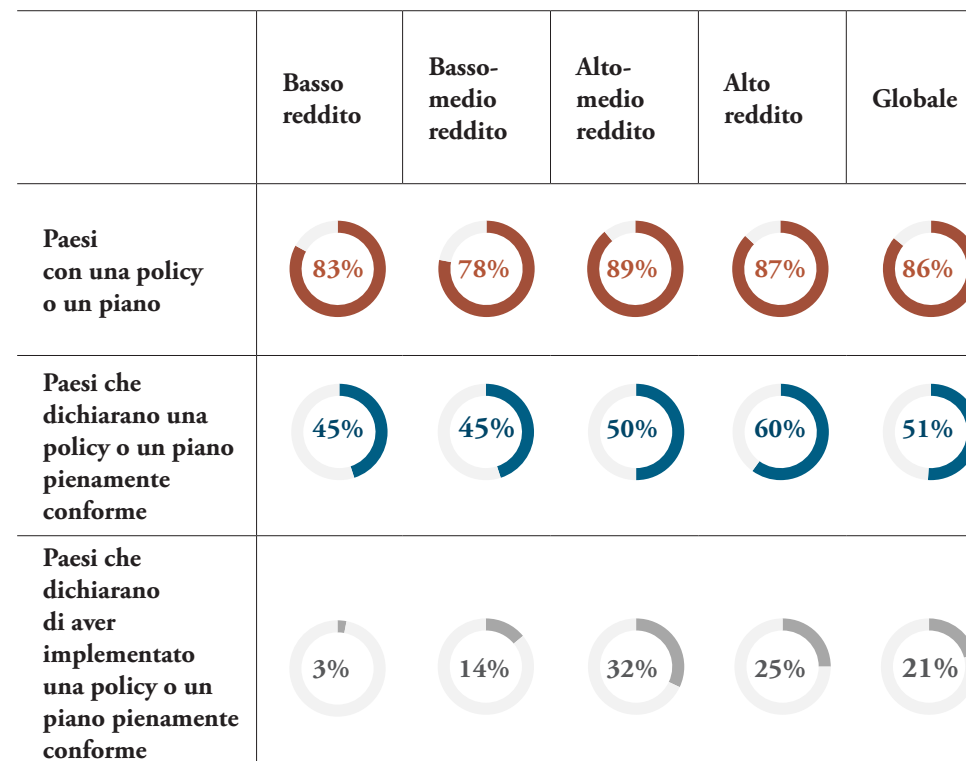
Tuttavia, solo poco più della metà dei Paesi (56%) ha risposto di aver aggiornato tale piano negli ultimi due anni e un terzo di questi non lo aggiornava dal 2017.

Meno della metà degli Stati membri ha un piano specifico per bambini e adolescenti.

Rispetto poi all'implementazione dei piani e alle relative risorse la situazione appare peggiore: solo la metà (51%) degli Stati membri ha riferito che le politiche o piani di salute mentale siano stati pienamente rispettati e circa un terzo (31%) ha piani in corso di attuazione; questa variabile appare strettamente legata al reddito nazionale.

Infine, pochi paesi hanno realmente monitorato l'attuazione delle politiche o dei piani di salute mentale in modo efficace: il 21% dei paesi dichiara di disporre di un adeguato sistema di obiettivi e indicatori.

L'utilità del report risiede nel fatto di fornire non solo dati, ma anche un'ampia casistica di esperienze vissute dalle persone ed esempi di buone pratiche.



**FIGURA 7.** Stato dell'arte riguardo l'esistenza di politiche e dei piani nazionali sulla salute mentale raggruppati in base al reddito dei paesi. Fonte: WHO (2022), pag. 55.

### 2.1.1 La normativa europea

A livello europeo il tema della salute mentale ha da sempre costituito una delle sfide più significative per la salute pubblica 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. 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<sup>42</sup>.

<sup>42</sup> World Health Organization Regional Office For Europe, The European Mental Health Action Plan 2013–2020, 2015.

Similarmente al Piano globale, quello europeo si concentra su sette obiettivi interconnessi<sup>43</sup> e suggerisce azioni mirate a rafforzare la salute mentale e il benessere della popolazione, visti come elementi centrali per la sostenibilità della salute e delle politiche socioeconomiche nella regione europea. Il piano non è stato ufficialmente aggiornato, ma è affiancato dal documento **WHO European Framework for Action on Mental Health 2021–2025 (EFAMH)**<sup>44</sup>, riferito in maniera specifica al panorama derivante dall'impatto negativo della pandemia di COVID-19 rispetto alla salute mentale e il benessere della popolazione. L'EFAMH

- fornisce le indicazioni necessarie a:
  - intensificare gli sforzi volti a integrare, promuovere e salvaguardare il benessere mentale come elemento integrante della risposta e del recupero dal COVID-19;
  - contrastare lo **stigma** e la discriminazione associati alle condizioni di salute mentale;
- sostiene e promuove:
  - investimenti in servizi di salute mentale accessibili e di qualità;
  - strumenti di attuazione e monitoraggio degli obiettivi posti dal documento stesso.

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*.

<sup>43</sup> 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:

- 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.
- Le persone con problemi di salute mentale sono cittadini i cui diritti umani sono pienamente valutati, rispettati e promossi dai presenti obiettivi.
- I servizi di salute mentale sono accessibili, competenti ed economici, disponibili nella comunità secondo necessità.
- Le persone hanno diritto a un trattamento rispettoso, sicuro ed efficace.
- I sistemi sanitari forniscono una buona assistenza sanitaria fisica e mentale per tutti.
- I sistemi di salute mentale operano in una partnership ben coordinata con altri settori.
- La *governance* e la consegna della salute mentale sono supportate da una buona informazione e conoscenza.

<sup>44</sup> Il documento è stato redatto in occasione della 71a sessione del Comitato regionale per l'Europa (13-15 settembre 2021). *WHO European Region, WHO European framework for action on mental health 2021–2025*, (2022).

Gli sforzi europei in tema di salute mentale restano però focalizzati su vie prioritarie: salute mentale nei giovani e istruzione, prevenzione della depressione e del suicidio, salute mentale negli anziani, promozione dell'inclusione sociale e lotta allo **stigma** e promozione della salute mentale nei luoghi di lavoro. Per queste ragioni e per contenere il grave impatto post-pandemico<sup>45</sup>, l'Unione Europea ha pubblicato il documento *Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European economic and social committee and the committee of the Regions. On a comprehensive approach to mental health*<sup>46</sup>, presentato nel corso del mese di giugno 2023; il documento, che prevede anche uno stanziamento di 1,23 miliardi di euro, rappresenta un elemento di novità rispetto alla modalità con cui le istituzioni europee si erano precedentemente poste riguardo al tema. Il documento pone l'attenzione su tre strategie ritenute fondamentali che devono essere perseguite attraverso tutte le politiche per riconoscere i molteplici fattori di rischio delle patologie mentali:

- prevenzione adeguata ed efficace;
- accesso all'assistenza e a cure sanitarie per la salute mentale di alta qualità e a prezzi sostenibili;
- reinserimento nella società in seguito alla ripresa.

In base a tale approccio le azioni concrete verteranno su un ampio spettro di ambiti di intervento riassunti nella **TABELLA 4**.

Cosa	Come
Promuovere una buona salute mentale	Prevenzione e diagnosi precoce. A livello europeo: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Iniziativa per la prevenzione della depressione e dei suicidi;</li> <li>• Codice per la salute mentale;</li> <li>• Potenziamento della ricerca sulla salute del cervello.</li> </ul>
Investire nella formazione e nello sviluppo di capacità che rafforzino la salute mentale in tutte le politiche e migliorino l'accesso alle cure e all'assistenza	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Programmi di formazione e di scambio per gli operatori;</li> <li>• Sostegno tecnico alle riforme in materia di salute mentale a livello nazionale.</li> </ul>

<sup>45</sup> Come sottolineato dallo stesso comunicato dell'UE in occasione della presentazione del documento "La comunicazione odierna giunge al momento opportuno: prima della pandemia di COVID-19 i problemi di salute mentale interessavano già una persona su 6 nell'UE. Da allora la situazione è peggiorata a causa delle crisi senza precedenti verificatesi negli ultimi anni. Il costo della mancata azione è significativo ed è pari a 600 miliardi di € all'anno". [https://italy.representation.ec.europa.eu/notizie-ed-eventi/notizie/unione-europea-della-salute-un-nuovo-approccio-globale-alla-salute-mentale-2023-06-07\\_it\\_con-sultato-in-data-29/9/2023](https://italy.representation.ec.europa.eu/notizie-ed-eventi/notizie/unione-europea-della-salute-un-nuovo-approccio-globale-alla-salute-mentale-2023-06-07_it_con-sultato-in-data-29/9/2023).

<sup>46</sup> European Union, *Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European economic and social committee and the committee of the Regions. On a comprehensive approach to mental health*, (7/6/2023) [https://health.ec.europa.eu/system/files/2023-06/com\\_2023\\_298\\_1\\_act\\_en.pdf](https://health.ec.europa.eu/system/files/2023-06/com_2023_298_1_act_en.pdf).

Garantire una buona salute mentale sul luogo di lavoro	Sensibilizzando sul tema e migliorando la prevenzione. Esempi a livello europeo: • Campagne di sensibilizzazione organizzate dall'Agenzia europea per la sicurezza e la salute sul lavoro (EU-OSHA) • Iniziativa sui rischi psicosociali nel luogo di lavoro.
Proteggere i bambini e i giovani durante gli anni più vulnerabili e formativi in un contesto di pressioni e sfide crescenti	Esempi: • Rete per la salute mentale dei bambini e dei giovani, • Kit di strumenti di prevenzione per i bambini, volto ad affrontare i principali determinanti della salute mentale e fisica, • Aumentare la protezione online e sui social media.
Rivolgere l'attenzione ai gruppi vulnerabili	Sostegno mirato a popolazione più fragile (anziani, persone in situazioni economiche o sociali difficili, popolazioni di migranti/rifugiati e/o colpite da conflitti con particolare attenzione per i minori, ecc.).
Dare l'esempio a livello internazionale	Sensibilizzando e fornendo un sostegno di qualità per la salute mentale nelle emergenze umanitarie.

**TABELLA 4.** Focus della nuova politica comunitaria. Nostra elaborazione da European Commission (2023).

## 2.2 La normativa italiana

Dal punto di vista normativo, l'Italia rappresenta una realtà valida non solo perché nel tempo ha sottoscritto tutti i recenti documenti strategici internazionali di settore, ma ha anche contribuito attivamente alla loro formulazione. Indubbiamente ciò è il risultato di quell'approccio culturale e scientifico rivolto alla salute mentale che si è sviluppato a partire dall'importante riforma psichiatrica del 1978, attuata con la legge 13 maggio 1978, n. 180 (ricordata come "Legge Basaglia")<sup>47</sup>, e poi definita con la legge di riforma sanitaria 23 dicembre 1978, n. 833, una regolamentazione che ha ufficializzato dal punto di vista giuridico un'inversione di tendenza in materia.

Vanno sottolineate la rilevanza e la lungimiranza della Legge 180, legge quadro che:

- prescrisse la chiusura degli ospedali psichiatrici<sup>48</sup>;

<sup>47</sup> LEGGE 13 maggio 1978, n. 180 *Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori*, (13/5/1978) <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1978/05/16/078U0180/sg>.

<sup>48</sup> Venne 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.

- disciplinò il trattamento sanitario obbligatorio (TSO)<sup>49</sup>;
- introdusse i servizi di igiene mentale pubblici<sup>50</sup>.

Il nostro fu il primo Paese al mondo ad abolire gli ospedali psichiatrici.

### BOX 1 Storia di una legge

La legge n.180/1978, il cui padre putativo può ritenersi sicuramente Franco Basaglia, nacque 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<sup>51 52</sup>.

#### 1904: Manicomi per alienati

Durante il governo Giolitti, promotore della prima normativa di regolamentazione del trattamento degli alienati (la legge 106/1904), venne ufficializzata la funzione pubblica della psichiatria e i manicomi divennero strutture fortemente gerarchizzate e improntate alla salvaguardia della società: il malato mentale veniva considerato pericoloso e, come tale, non doveva essere curato ma gestito e confinato. Ne è conferma il fatto che 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.

<sup>49</sup> Punto particolarmente rilevante riguarda il fatto che divenne 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 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 ospedaliere." Il trattamento sanitario obbligatorio (TSO) è disposto secondo una precisa procedura dal Sindaco, nella sua veste di autorità sanitaria, a seguito di una proposta medica motivata, da notificare a un giudice tutelare il quale può confermare il provvedimento o non convalidarlo (artt. 2 e 3); la revoca e la modifica del TSO possono essere richieste da chiunque e in merito a esse decide sempre il sindaco (art. 4); è prevista inoltre una precisa tutela giurisdizionale per coloro che sono sottoposti a TSO (art. 5).

<sup>50</sup> Gli artt. 6 e 11 rappresentano 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 presidi 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, "programmano e coordinano l'organizzazione dei presidi 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".

<sup>51</sup> D. Pulino, *Prima della legge 180. Psichiatri, amministratori e politica (1968-1978)*, Alpha & Beta, 2016.

<sup>52</sup> J. Foot, *La «Repubblica dei matti». Franco Basaglia e la psichiatria radicale in Italia, 1961-1978*, Feltrinelli, 2017.

<b>Periodo fascista: Ospedali psichiatrici</b>	<p>Durante il ventennio fascista si affermarono i trattamenti convulsivanti e gli interventi chirurgici di lobotomia trans-orbitale; il fatto che all'interno dei manicomi si potesse procedere anche con la chirurgia comportò l'inizio dell'uso della terminologia "ospedale psichiatrico".</p> <p>Vennero bloccate e ostacolate le iniziative volte a realizzare studi di approfondimento psicologico-psicoanalitico, condizionando, indubbiamente in modo negativo, la cultura scientifica.</p> <p>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.</p>
<b>Dopoguerra: un nuovo approccio</b>	<p>L'entrata in vigore della Costituzione Italiana nel '48 e la scoperta degli psicofarmaci negli anni '50, costituirono elementi decisivi per la trasformazione dell'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.</p>
<b>Anni '60: nuova cultura</b>	<p>Con gli anni '60 si cominciarono a intravedere 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.</p> <p>Una prima svolta può identificarsi nella legge 431/1968, nota come Legge Mariotti, 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.</p> <p>Inoltre, vennero istituiti i Centri di Igiene Mentale a livello provinciale con la finalità di rendere più agevole le dimissioni e l'"ingaggio" del territorio.</p> <p>Fu proprio la legge 431, sia per le sue qualità che per le sue criticità a mettere in moto il processo successivo di riforma sostanziale.</p>

<b>1978: Legge 180</b>	<p>L'opera di Franco Basaglia e di altri psichiatri e operatori intenzionati a dimostrare come fosse possibile un'alternativa al sistema custodiale consolidato vide il suo culmine con la chiusura dell'ospedale psichiatrico di Trieste, da cui scaturirà tutto il successivo dibattito sociale, culturale e politico.</p> <p>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 approvata la 180/1978.</p> <p>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.</p>
----------------------------	---

**TABELLA 5.** Le principali tappe della normativa italiana sino all'approvazione della legge 180/1978. ▮

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. Viene inoltre introdotta la necessità di attivare e garantire collegamenti tra i DSM e altri servizi 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.

Ciò 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).

## BOX 2

### Piano di azioni nazionale per la salute mentale (PANSM)<sup>53</sup>

- Documento elaborato dal Ministero della Salute, in collaborazione con il Gruppo tecnico Interregionale Salute Mentale (GISM) della Conferenza delle Regioni e approvato in Conferenza unificata, con accordo n.4 del 24 gennaio 2013;
- **Scopo:** rilanciare le azioni prioritarie necessarie per ovviare alle criticità e per implementare le buone pratiche, nell'ambito sia dell'età adulta, sia dell'infanzia e adolescenza;
- **Definisce gli obiettivi di salute** per la popolazione, le azioni e gli attori necessari per conseguirli, i criteri e gli indicatori di verifica e valutazione;
- Individua alcune **aree prioritarie** su cui orientare progetti specifici e differenziati, di livello regionale e locale, che prevedano l'implementazione di percorsi di cura capaci di intercettare le attuali domande della popolazione e che contribuiscano a rinnovare l'organizzazione e l'integrazione dei servizi, le modalità di lavoro, i programmi clinici offerti.

Il Ministero della Salute ha promosso il monitoraggio dell'implementazione regionale del PANSM, coinvolgendo la Commissione Salute interregionale e avviando incontri finalizzati a raccogliere tutte le normative regionali e a costruire indicatori per la valutazione dell'impatto delle azioni messe in campo dalle Regioni.

L'adozione del PANSM ha determinato l'elaborazione di una serie di altri documenti operativi che aiutano a promuovere una maggiore appropriatezza ed efficacia degli interventi messi poi in atto dalle Regioni, che sono le titolari dell'organizzazione dell'assistenza:

- **Accordo n.116 del 17 ottobre 2013**<sup>54</sup> sulle Strutture Residenziali Psichiatriche in età adulta:
  - partendo dalla necessità di prevedere specifiche azioni mirate a differenziare l'offerta di residenzialità al fine di migliorare i trattamenti e ridurre le

<sup>53</sup> Ministero della Salute, PIANO DI AZIONI NAZIONALE PER LA SALUTE MENTALE, (24/1/2013) [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_1905\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1905_allegato.pdf).

Per un approfondimento sul PANSM come documento guida per la schizofrenia si rimanda al **PARAGRAFO 2.3.2.**

<sup>54</sup> Conferenza Unificata, Accordo n.116 concernente "Le strutture residenziali psichiatriche", (17/10/2013) <http://archivio.statoregioni.it/DetailDocff82.html?IDDoc=41717&IdProv=12291&tipodoc=2&CONF=UNI>.


disomogeneità territoriale, l'accordo contiene **indirizzi mirati a promuovere una residenzialità** funzionale ai percorsi individualizzati e strutturata sia per intensità di trattamento (dal trattamento intensivo al sostegno socio riabilitativo), sia per programmi e tipologie di intervento correlati alla patologia ed alla complessità dei bisogni;

- l'accordo è riferito all'utenza adulta e all'ambito della transizione tra servizi per minori e servizi per l'età adulta e a soggetti affetti da specifici quadri patologici (disturbi schizofrenici, disturbi dello spettro psicotico, sindromi affettive gravi, disturbi della personalità con grave compromissione del **funzionamento personale e sociale**).
- **Accordo n. 137 del 13 novembre 2014**<sup>55</sup> relativo alla definizione dei percorsi di cura da attivare nei DSM per i disturbi schizofrenici, i disturbi dell'umore e dei disturbi gravi di personalità:
  - finalizzato a individuare, sulla base delle evidenze scientifiche più aggiornate, i percorsi di cura per specifici raggruppamenti psicopatologici gravi (disturbi schizofrenici, i disturbi dell'umore e i disturbi gravi di personalità) che devono essere messi in atto per garantire qualità ai processi e agli esiti.
- **Accordo n. 138 del 13 novembre 2014**<sup>56</sup> relativo agli interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico-riabilitativi per i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza finalizzato alla concretizzazione del secondo obiettivo indicato dal PANSM.
  - Tale tipologia di interventi a favore dei minori con disturbi neuropsichici costituiscono un elemento essenziale del percorso di cura.
  - Tuttavia, a livello regionale, rimangono differenziate le indicazioni normative e programmatiche rispetto ai criteri organizzativi e di funzionamento.
- **Documento approvato in Conferenza unificata con Intesa sancita il 25 luglio 2019**<sup>57</sup> relativo alle Linee di indirizzo per i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva finalizzato a fornire indirizzi operativi come risposta alla criticità inerente la carenza specifica di posti letto nei servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (NPIA) e ai relativi rischi di perdita di efficacia dei percorsi di cura e cronicizzazione dei disturbi. L'Accordo evidenzia la necessità di costruzione di un sistema integrato e completo di servizi di neuropsichiatria per l'infanzia e l'adolescenza che preveda la presenza di équipe multidisciplinari che garantisca un sistema di presa in carico correlato non solo al disturbo in senso stretto, ma che tenga conto anche dei contesti in cui la persona con un disturbo vive e dalla specificità della fase evolutiva attraversata dall'utente e dalla sua famiglia.

<sup>55</sup> Conferenza Unificata, Accordo n. 137 "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", (13/11/2014) [http://archivio.statoregioni.it/Documenti/DOC\\_045559\\_137%20CU%20PUNTO%206%20ODG.pdf](http://archivio.statoregioni.it/Documenti/DOC_045559_137%20CU%20PUNTO%206%20ODG.pdf).

<sup>56</sup> Conferenza Unificata, Accordo n. 138 "Gli interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico riabilitativi per i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza", (13/11/2013). [http://archivio.statoregioni.it/Documenti/DOC\\_045558\\_138%20CU%20PUNTO%207%20ODG.pdf](http://archivio.statoregioni.it/Documenti/DOC_045558_138%20CU%20PUNTO%207%20ODG.pdf).

<sup>57</sup> Conferenza Unificata, Rep. Atti n. 70/CU "Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e della adolescenza", (25/7/2019). <https://www.statoregioni.it/media/1934/p-3-cu-atto-rep-n-70-25lug2019.pdf>.

La strategia che ne discende implica che le Regioni prevedano nella loro programmazione “sufficienti servizi territoriali, sufficienti posti letto e sufficienti servizi per la diagnostica ospedaliera, per la degenza in caso di scompenso acuto e servizi residenziali terapeutici territoriali per percorsi di maggiore durata, rapportati ai diversi modelli e strategie di programmazione che le Regioni introdurranno secondo la loro autonomia e in coerenza con quanto previsto dal DM 70”<sup>58 59</sup>. 

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 e la qualità dei Centri di Salute Mentale (CSM) - quali enti proposti all’esecuzione sul territorio degli interventi decisi dal DSM - 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 della persona con schizofrenia, creando percorsi differenziati per le loro diverse tipologie, tramite l’adozione di linee guida e procedure di consenso, basate su prove di efficacia.

Va inoltre aggiunto che il Ministero della Salute, con Decreto del 24 gennaio 2019, poi sostituito dal decreto del Sottosegretario di Stato alla salute 26 gennaio 2021<sup>60</sup>, 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 di eventuali criticità. I compiti del Tavolo sono enucleabili in quattro punti:

1. predisporre linee guida, linee di indirizzo e documenti scientifici, ivi compresi gli accordi sanciti in sede di Conferenza Stato-Regioni e Conferenza unificata in attuazione del Piano di Azioni Nazionale per la Salute Mentale e verificarne l’implementazione;
2. verificare l’appropriatezza e la qualità dei percorsi di trattamento e riabilitazione erogati per i disturbi mentali;

<sup>58</sup> Ministero della Salute, *Decreto Ministeriale 2 aprile 2015 n. 70 Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all’assistenza ospedaliera.*, (2/4/2015).

<https://www.camera.it/temiap/2016/09/23/OCD177-2353.pdf>.

È utile far presente che tale decreto è stato poi aggiornato dal DM 77/2022 sugli standard dell’assistenza territoriale, come approfondito nel par. 2.2.1. Per il perseguimento di tale obiettivo, nel mese di luglio 2023, è stato istituito dal Capo di Gabinetto del Ministro della Salute un apposito Tavolo di lavoro.

<sup>59</sup> Come evidenziato dallo stesso Ministero della Salute:

<https://www.salute.gov.it/portale/saluteMentale/dettaglioContenutiSaluteMentale.jsp?lingua=italiano&cid=4430&area=salute%20mentale&menu=azioni>.

<sup>60</sup> La composizione del Tavolo viene nel tempo aggiornata dal Ministero; ultimo aggiornamento: Decreto Ministeriale 27 aprile 2023.

3. alla luce dei dati del Sistema Informativo Salute Mentale, individuare e affrontare l’esistenza di eventuali criticità nei Servizi territoriali ed elaborare proposte per il loro superamento;
4. 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 al 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 utenti 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**.

Sempre nel 2019 si sono conclusi i lavori della Commissione Affari Sociali della Camera con l’approvazione all’unanimità della Risoluzione sulla Salute Mentale<sup>61</sup>, articolata in 13 punti che impegnano il Governo ad adottare *“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 [...] 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”* (art.1). Il Governo si impegna inoltre a:

- aggiornare i *“i livelli essenziali di assistenza [...] privilegiando 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 principi della «recovery» e sulla base di un processo partecipato”* (art.2);
- adottare *“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”* (art.3);

<sup>61</sup> XII Commissione Permanente (Affari sociali), TESTO UNIFICATO DELLE RISOLUZIONI APPROVATO DALLA COMMISSIONE (N. 8-00046). Iniziative volte a garantire l’effettiva tutela della salute mentale., (6/11/2019).

<https://documenti.camera.it/leg18/resoconti/commissioni/bollettini/pdf/2019/11/06/leg.18.bol0268.data20191106.com12.pdf>.

- adottare “*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<sup>62</sup> 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<sup>63</sup>” (art.4);*
- Rafforzare “*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*” (art. 5);
- Promuovere “*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*” (art.6);
- 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*” (art.7);
- Adottare “*le iniziative di competenza volte ad assicurare gli interventi di monitoraggio, indirizzo e supporto [...] 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<sup>64</sup> e all’assistenza dei destinatari di misure di sicurezza in condizioni di infermità psichica*” (art.8);
- Assunzione di “*iniziative [...] 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*” (art.9);
- Assunzione di “*iniziative [...] volte a definire percorsi di prevenzione, cura e*

<sup>62</sup> Per approfondire il tema relativo al Budget di salute, si rimanda al **PAR. 5.4.1.**

<sup>63</sup> TESTO AGGIORNATO DEL DECRETO LEGISLATIVO 30 dicembre 1992, n. 502. Testo aggiornato del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, recante: “Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell’articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421”. (GU Serie Generale n.4 del 07-01-1994 - Suppl. Ordinario n. 3).

<sup>64</sup> NdR: Rems è l’acronimo di Residenze per l’esecuzione delle misure di sicurezza.

*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” (art.10);*

- 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*” (art.11).

### 2.2.1 Da sistema ospedalecentrico a territoriale: i cambiamenti in atto

Ogni riflessione deve, oggi, tener conto delle riforme istituzionali che soprattutto negli anni post-pandemici sono intervenute per ridisegnare il modello sanitario italiano e, in particolare, il Decreto Ministeriale 77 e quanto previsto dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR).

La transizione demografica ed epidemiologica e, più recentemente, la pandemia da COVID-19 hanno evidenziato la necessità di intervenire sul Sistema Sanitario Nazionale (SSN) per rispondere alla crescente domanda di bisogni di salute complessi. Tali bisogni richiedono servizi integrati, forniti anche attraverso l’assistenza territoriale che garantisce maggiore equità di accesso, migliori **outcome** di salute e contenimento dei costi. Sempre più evidente è inoltre la necessità di soluzioni tecnologiche e digitali a supporto di pazienti e professionisti. In questo contesto l’introduzione di una riforma è stata resa necessaria per valorizzare le strutture di prossimità e la rete territoriale.

L’assistenza territoriale comprende l’insieme delle attività di diagnosi, cura, riabilitazione e prevenzione e gli aspetti assistenziali e organizzativi dei servizi offerti sul territorio. Il Distretto è l’articolazione organizzativo-funzionale di riferimento per l’accesso ai servizi territoriali e assicura una risposta coordinata e uniforme dei livelli di assistenza.

Ne vengono evidenziate le caratteristiche nel documento “Modelli e standard per lo sviluppo dell’Assistenza Territoriale nel Sistema Sanitario Nazionale”<sup>65</sup>, realizzato da Agenas, e allegato al Decreto Ministeriale (DM) 71, poi divenuto - dopo il parere del Consiglio di Stato - Decreto Ministeriale 77<sup>66</sup>.

<sup>65</sup> Agenas, LE CENTRALI OPERATIVE Standard di servizio, modelli organizzativi, tipologie di attività ed esperienze regionali, 1/2022.

<sup>66</sup> Ministero della Salute, *DECRETO n. 77/2022 Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale.* (22G00085) (GU Serie Generale n.144 del 22-06-2022), (23/5/2022) <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/06/22/22G00085/sg>.

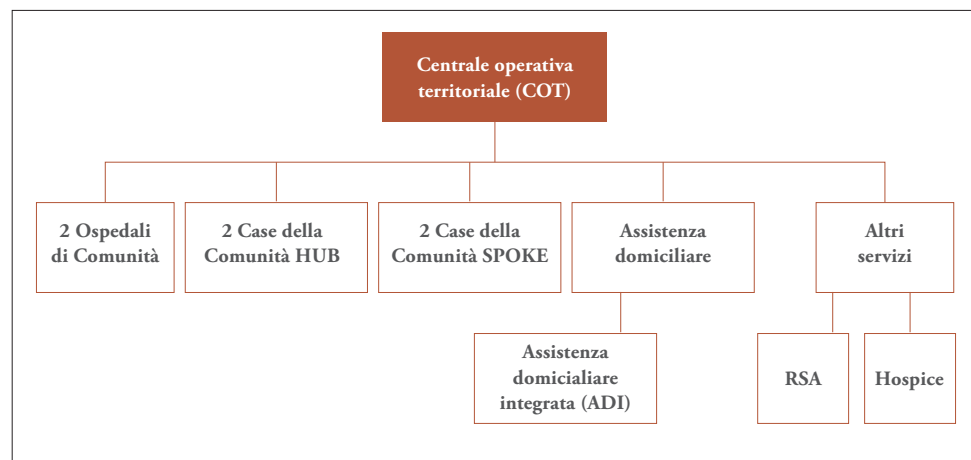


FIGURA 8. Il Distretto: funzioni e standard. Nostra elaborazione da Agenas, 2021.

### BOX 3

#### I principali nodi della rete territoriale

##### Numero unico 116117

- Standard: almeno 1 centrale operativa ogni 1-2 milioni di abitanti o comunque a valenza regionale.
- Numero Europeo Armonizzato per le cure mediche non urgenti, offre un servizio telefonico gratuito attivo h24 7 giorni su 7 per le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie a bassa intensità assistenziale.

##### Centrale Operativa Territoriale (COT)

- Standard: 1 COT ogni 100.000 abitanti.
- La COT assicura continuità, accessibilità e integrazione dell'assistenza sanitaria e socio-sanitaria. Assolve diverse funzioni come il coordinamento della presa in carico della persona tra i servizi e i professionisti coinvolti nei diversi **setting** assistenziali; coordinamento degli interventi; supporto informativo e logistico; monitoraggio, anche attraverso la telemedicina, dei pazienti in assistenza domiciliare e dialogo con la rete dell'emergenza-urgenza. Gli interventi possono essere rivolti alla prevenzione, alla diagnosi, al trattamento e al controllo del paziente.

##### Ospedale di Comunità (OdC)

- Standard: 1 OdC di 20 posti letto ogni 50.000-100.000 abitanti.
- Struttura sanitaria di ricovero che afferisce alla rete dell'assistenza territoriale, svolge una funzione intermedia tra il domicilio e il ricovero ospedaliero, con la finalità di: evitare ricoveri ospedalieri impropri, favorire dimissioni protette in luoghi più idonei per l'assistito e agevolare il recupero funzionale.
- L'OdC è rivolto a pazienti che, a seguito di un episodio di acuzie minore o per la riacutizzazione di patologie croniche, necessitano di interventi sanitari a bassa intensità clinica potenzialmente erogabili a domicilio.

##### Casa della Comunità (CdC)

- Standard: 1 CdC hub ogni 40.000-50.000 abitanti.
- La CdC è il luogo fisico, di prossimità e di facile individuazione mediante il quale l'assistito entra in contatto con i servizi di assistenza sanitaria. Garantisce la presa in carico della cronicità e fragilità secondo un modello di sanità di iniziativa e l'attivazione di percorsi di cura multidisciplinari.
- Per rispondere alle esigenze di capillarità e prossimità si prevede una rete di assistenza sul modello *hub e spoke*.
- La CdC (sia *hub* che *spoke*) garantisce l'accesso ai servizi sanitari quali:
  - servizi di cure primarie;
  - Punto Unico di Accesso;
  - assistenza domiciliare di livello base;
  - specialistica ambulatoriale;
  - ambulatori infermieristici e sistema integrato di prenotazione (CUP).
- La CdC *hub*, oltre agli elencati, garantisce
  - servizi diagnostici di base;
  - continuità assistenziale e punto prelievi.
- All'interno delle CdC cooperano diversi professionisti della salute: Medici di Medicina Generale, Pediatri di Libera Scelta, medici di Continuità Assistenziale, Infermieri di Famiglia o Comunità (IFoC), psicologi, fisioterapisti ed assistenti sociali.

##### Assistenza domiciliare

- Standard: 10% della popolazione over 65 da prendere in carico progressivamente.
- Servizio distrettuale finalizzato a erogare a domicilio interventi con un livello di intensità e complessità assistenziale variabile che si inseriscono in piani personalizzati di assistenza.

##### Rete delle cure palliative

- Standard: 1 unità di cure palliative domiciliari ogni 100.000 abitanti; 1 hospice (fino a 10 p.l.) ogni 100.000 abitanti.
- Garantisce la presa in carico globale dell'assistito affetto da patologia oncologica, cronica, neurovegetativa e irreversibile e del suo nucleo familiare nei diversi *setting* (ospedaliero, ambulatoriale, domiciliare, hospice).

##### Servizi per la salute dei minori, delle donne, delle coppie e delle famiglie

- Standard: almeno 1 consultorio ogni 20.000 abitanti.
- Garantiscono attività di protezione, prevenzione, promozione della salute, consulenza e cura ad accesso gratuito.

##### Servizi di prevenzione in ambito sanitario, ambientale e climatico

- Standard: almeno 1 Dipartimento di Prevenzione ogni 500.000 abitanti.
- Il Dipartimento di Prevenzione si prefigge come obiettivo l'individuazione e la rimozione delle cause di nocività e malattia di origine ambientale, umana e animale ed è chiamato a garantire attività di preparazione e risposta rapida alle crisi/emergenze sanitarie.

La riforma territoriale oltre ad apportare cambiamenti attraverso l'istituzione di nuove infrastrutture organizzativo-strutturali come le CdC, COT e OdC, e la valorizzazione delle figure professionali prevede il potenziamento dei sistemi informativi come il Fascicolo Sanitario Elettronico e il Nuovo Sistema Informativo Sanitario.

I nuovi modelli organizzativi svolgeranno una funzione cruciale per il miglioramento generale della qualità del SSN e in particolare dell'assistenza primaria al fine di personalizzare le cure, prediligendo l'assistenza domiciliare ed evitando, quando possibile, il disagio di un ricovero ospedaliero, soprattutto per le persone più vulnerabili, e garantendo la presa in carico multidisciplinare della cronicità.

In quest'ambito un ruolo cruciale è svolto dagli strumenti di *medicina digitale*: approccio innovativo che consente l'erogazione a distanza di servizi e prestazioni assistenziali sanitarie e sociosanitarie. Implica il trasferimento di dati e informazioni in diversi formati (numerici, testuali, ecc.) e modalità di interazione (sincrona o asincrona). Tali strumenti possono essere utilizzati dai professionisti per fornire delle prestazioni agli assistiti oppure tra professionisti per fornire consulenza e supporto. ▶

Il Next Generation EU<sup>67</sup> e i seguenti PNRR nazionali contengono core strutturali ineludibili con ricadute importanti in termini di *outcome* sulla società, sulla salute e sull'ambiente<sup>68</sup>. Questa programmazione obbliga a fornire risultati chiari e articolati in un tempo molto breve e ciò comporta un bilanciamento tra la necessità di cogliere l'opportunità di questi fondi e la costruzione di riforme di sistema che possano anche reggere nel tempo e dimostrarsi sostenibili.

In quest'ottica, il Decreto n. 77/2022 ("Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale") rappresenta il documento finalizzato a:

- introdurre modelli organizzativi e assistenziali nuovi come le Case della Comunità;
- dotare di standard per l'assistenza territoriale;
- fornire il contesto organizzativo e professionale entro il quale si sviluppano gli investimenti del PNRR.

Il recepimento nel DM 77 non ha proposto una strutturazione ex novo, ma un aggiornamento e un'implementazione del DM 70<sup>69</sup>, che ha trovato le sue basi nella riforma del titolo V e nell'investimento regionale della gestione della sanità locale.

A fronte di questo, pur avendo bene presente che il PNRR rappresenti un piano unitario, è necessario tenere in considerazione le differenziazioni dei diversi SSR e che a ogni Regione è stato richiesto di redigere un Piano regionale.

Inoltre, il Decreto - relativamente alla riforma in senso territoriale - non aveva specificatamente declinato l'ambito della salute mentale omettendo di definire la collocazione fisica e le modalità di collegamento tra i diversi servizi territoriali e ospedalieri.

<sup>67</sup> Per un approfondimento si veda il [sito comunitario](#) dedicato.

<sup>68</sup> Il 57% dei fondi è suddiviso tra un 20% dedicato alla digitalizzazione (e gran parte di quanto previsto per la sanità è compreso in questo ambito) e un 37% al miglioramento ambiente.

<sup>69</sup> Ministero della Salute, *Decreto Ministeriale 2 aprile 2015 n. 70 Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera.*, cit.

Parte di questi aspetti sono stati definiti dall'Intesa in Conferenza Stato-Regioni sancita alla fine del 2022<sup>70</sup>, con il documento avente per oggetto la "Nuova metodologia per il calcolo dei fabbisogni di personale del SSN". L'importanza dell'atto sta nell'aver individuato gli elementi organizzativi e strutturali del sistema della salute mentale e i relativi standard minimi di personale necessari per il funzionamento a regime a livello di comunità. L'assistenza territoriale viene così definita secondo quattro livelli, riassunti nella **TABELLA 6**; per un confronto tra gli standard fissati e l'attuale stato dell'arte, si rimanda al **CAPITOLO 7**.

Livello	Soggetto	Note
<b>Livello di consultazione ed assistenza primaria</b>	Case di Comunità (CdC)	Comprende valutazioni specialistiche in loco con possibilità di diagnosi ed intervento precoce, e garantisce appropriatezza di invio ai livelli superiori di trattamento. In collaborazione con medici di medicina generale (MMG), pediatri di libera scelta (PLS) e tutti gli operatori che garantiranno le attività di individuazione precoce e di primo intervento. Ruolo di realizzazione di servizi Sociosanitari anche in fase di riabilitazione. Prevede anche i servizi di assistenza domiciliare integrata (ADI). Punto di forza (soprattutto per fase di prima diagnosi e/o riabilitazione): contesto poco stigmatizzante. Possibile luogo di integrazione con le attività svolte da associazioni e <b>Terzo settore</b> <sup>71</sup> .

<sup>70</sup> Conferenza Unificata, *Intesa, ai sensi dell'articolo 11, comma 1, del decreto-legge 30 aprile 2019, n. 35, convertito con modificazioni dalla legge 25 giugno 2019, n. 60, come modificato dall'articolo 1, comma 269, lett. c), della legge n. 234/2021, sullo schema di decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, di adozione della metodologia per la determinazione del fabbisogno di personale degli enti del Servizio Sanitario Nazionale, per gli anni 2022, 2023 e 2024. ID MONITOR 4844 Rep. Atti n. 267/CSR del 21 dicembre 2022, (21/12/2022).* <https://www.statoregioni.it/media/5523/p-4-csr-atto-rep-267-21dic2022.pdf>.

<sup>71</sup> Nonostante oggi si parli molto di **Terzo Settore** in ambito sociosanitario, le sue origini sono lontane. Negli anni '70 le Regioni cominciano a ripensare al sistema assistenziale riconoscendo un ruolo anche al privato sociale rispetto ad alcuni servizi specifici, ad esempio gli asili nido.

Negli anni '90 sono state poste le basi per la regolamentazione di tutto quel movimento di volontariato e no profit che si era inizialmente sviluppato in maniera spontaneistica; si è inteso costruire il contesto normativo e fiscale (con agevolazioni particolari) all'interno del quale definire la solidarietà sociale. Lo Stato ha sostanzialmente riconosciuto, in modo progressivo, la difficoltà o l'impossibilità di gestire alcuni servizi aggiuntivi pur previsti con base costituzionale senza l'aiuto di una parte terza che non avesse gli stessi vincoli burocratici.

Nella Costituzione, con la riforma del titolo V, viene allora introdotto il concetto di sussidiarietà (legge costituzionale 3/2001, primo comma articolo 118) e la connessa trasformazione del rapporto pubblico-privato nell'organizzazione nell'erogazione dei servizi alla persona che costituiscono i pilasti del nuovo modello di *welfare*. Il processo normativo si è infine concluso (anche se lascia spazio a molteplici interpretazioni) con la raccolta di tutta la precedente normativa nel testo di riforma del **Terzo Settore** (legge delega 106/2016) e una definizione omnicomprensiva del comparto. Anche nel PNRR il **Terzo Settore** trova uno spazio all'interno della Missione 5 - Inclusione e Coesione - nell'ambito di intervento della M5C2 (Rigenerazione urbana e housing sociale) dedicato ai Piani Urbani integrati; inoltre, un cenno viene fatto anche nella componente successiva (M5C3) ove si prevede il finanziamento delle iniziative del **Terzo Settore** ▶

<b>Livello di presa in carico per episodio di cura o per progetti terapeutico-riabilitativi individualizzati a lungo termine</b>	Centri di Salute Mentale (CSM)	Presa in carico per episodio di cura o per progetti terapeutico-riabilitativi individualizzati a lungo termine.  Standard: presenza di <i>almeno</i> 1 CSM per unità territoriale di non più di 80-100.000 abitanti (bacino d'utenza di due CdC), con apertura per almeno 12 ore al giorno, 6 giorni alla settimana.
<b>Livello di assistenza specialistica in ambito ospedaliero o residenziale</b>	Servizi ospedalieri di Diagnosi e Cura (SPDC) dalle strutture residenziali terapeutiche specifiche, dai presidi nelle case circondariali	Strutture residenziali terapeutiche specifiche, presidi nelle case circondariali: assistenza specialistica in ambito ospedaliero o residenziale.  Standard: presenza di almeno 1 SPDC ogni 300.000 abitanti.  • <b>fabbisogno attuale: 196.</b>
<b>Livello delle reti specialistiche di Area Vasta, regionali o interregionali</b>	Servizi sovra zonali per i Disturbi dell'alimentazione e della Nutrizione, le Residenze per la Esecuzione delle Misure di Sicurezza (REMS).	Reti specialistiche di area vasta, regionali o interregionali.

**TABELLA 6.** La presa in carico territoriale. Nostra elaborazione da Intesa Conferenza Stato-Regioni, 21 dicembre 2022.

In questo contesto è utile far presente anche che nel mese di giugno 2023 è stata anche avanzata la proposta, ancora al vaglio, di istituire la figura dello “psicologo di base” ed il servizio di psicologia di assistenza primaria<sup>72 73</sup>.

dirette a contrastare la povertà educativa delle Regioni del Sud attraverso il potenziamento dei servizi socioeducativi a favore dei minori. Il **Terzo Settore** compare anche nel Focus sulle dimensioni trasversali del piano, ove esso viene chiamato a contribuire alla valorizzazione dei beni confiscati alle mafie al fine di creare una nuova consapevolezza sociale sui temi del contrasto alla criminalità organizzata.

Tuttavia, mancano riferimenti alla fase di co-programmazione e alle convenzioni tra **Terzo Settore** e Pubblica Amministrazione, per cui emerge un ruolo del comparto ancora come mero esecutore di servizi; mancano anche richiami espliciti negli interventi previsti in tutti gli altri ambiti del PNRR, come quelli disposti per potenziare il SSN verso un modello più incentrato sui territori. Questo è un problema, perché il **Terzo Settore** si trova nuovamente a valle delle decisioni politiche senza poter prendere parte alla progettazione strategica di ciò che serve ai cittadini.

Va anche precisato che il PNRR, pur con un inciso, sottolinea l'importanza di un'accelerazione della riforma del **Terzo Settore** e delle necessità che dello stesso si valutino tutte le attività in termini di impatto sociale.

<sup>72</sup> DEPUTATI MALAVASI, FURFARO, MANZI, GIRELLI, *PROPOSTA DI LEGGE Istituzione dello psicologo di cure primarie*, (8/5/2023) <https://documenti.camera.it/leg19/pdl/pdf/leg.19.pdl.camera.1140.19PDL0036050.pdf>, consultato il 14/9/2023.

<sup>73</sup> Camera dei Deputati. *Servizio Studi, Assistenza psicologica di base A.C. 814, A.C. 1034 Dossier n° 126 - Schede di lettura*, (22/6/2023) <https://documenti.camera.it/leg19/dossier/pdf/AS0079.pdf>.

## 2.3 Le linee guida

Introdotte a partire dalla fine degli anni '80 con l'obiettivo di trasferire alla pratica clinica le nuove conoscenze prodotte dalla ricerca, le linee guida sono “raccomandazioni di comportamento clinico elaborate mediante un processo di revisione sistematica della letteratura e delle opinioni di esperti”<sup>74</sup>. 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 la salute mentale, 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.

### 2.3.1 Linee guida internazionali

Le linee guida riferite alla prevenzione e al management dell'adulto del **National Institute for Health and Care Excellence (NICE)**, considerate un punto di riferimento a livello internazionale, sono state elaborate inizialmente nel 2009 con successive revisioni e aggiornamenti nel 2014<sup>75</sup>.

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 per il trattamento e la gestione della psicosi e della schizofrenia e dei disturbi correlati negli adulti (18 anni e oltre) con esordio prima dei 60 anni in assistenza primaria, secondaria e di comunità. Viene dato molto risalto all'implemen-

<sup>74</sup> Institute of Medicine (US) Committee on Clinical Practice Guidelines, M. J. Field - K. N. Lohr (a cura di), *Guidelines for Clinical Practice: From Development to Use*, National Academies Press (US), Washington (DC) 1992.

<sup>75</sup> National Institute for health and Care Excellence, *Psychosis and schizophrenia in adults: prevention and management Clinical guideline [CG178]*, (12/2/2014) <https://www.nice.org.uk/guidance/cg178/resources/psychosis-and-schizophrenia-in-adults-prevention-and-management-pdf-35109758952133>.

tazione 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 e al supporto rivolto ai **caregiver** e ai familiari, prevedendo anche per questi un piano di assistenza, un programma di informazione costante e di partecipazione attiva alla definizione delle scelte e dei metodi di comunicazione da parte dei servizi.

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.

Relativamente alla gestione della fase acuta, si suggerisce quale **extrema ratio** l'ospedalizzazione, con preferenza, qualora sia possibile, dell'**home treatment**.

Il NICE raccomanda inoltre che si garantiscano alle persone che vivono 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 vita sana.

Le linee NICE non sono le uniche esistenti e, in questa sede, può essere utile proporre un confronto con le principali a livello internazionale come sintetizzato nella **TABELLA 7**. Nello specifico, si sono confrontate:

- NICE (*National Institute for Health and Care Excellence*), UK, 2009; ultimo aggiornamento 2014
- APA (*American Psychiatric Association*), USA, 2020<sup>76</sup>
- WFSBP (World Federation of Biological Psychiatry), 2012-2015<sup>77 78 79</sup>.

<sup>76</sup> American Psychiatric Association, *The American Psychiatric Association Practice Guideline for the Treatment of Patients With Schizophrenia*, American Psychiatric Association Publishing, 1/9/2020<sup>Third Edition</sup>.

<sup>77</sup> A. Hasan - P. Falkai - T. Wobrock - J. Lieberman - B. Glenthøj - W. F. Gattaz - F. Thibaut - H.-J. Möller - the Wfsbp Task Force on Treatment Guidelines for Schizophrenia, *World Federation of Societies of Biological Psychiatry (WFSBP) Guidelines for Biological Treatment of Schizophrenia, Part 1: Update 2012 on the acute treatment of schizophrenia and the management of treatment resistance*, «The World Journal of Biological Psychiatry», 13/5 (7/2012), pp. 318–378.

<sup>78</sup> A. Hasan - P. Falkai - T. Wobrock - J. Lieberman - B. Glenthøj - W. F. Gattaz - F. Thibaut - H.-J. Möller - WFSBP Task force on Treatment Guidelines for Schizophrenia, *World Federation of Societies of Biological Psychiatry (WFSBP) Guidelines for Biological Treatment of Schizophrenia, Part 2: Update 2012 on the long-term treatment of schizophrenia and management of antipsychotic-induced side effects*, «The World Journal of Biological Psychiatry», 14/1 (2/2013), pp. 2-44.

<sup>79</sup> A. Hasan - P. Falkai - T. Wobrock - J. Lieberman - B. Glenthøj - W. F. Gattaz - F. Thibaut - H.-J. Möller - On behalf of the wfsbp task force on treatment guidelines for schizophrenia, *World Federation of Societies of Biological Psychiatry (WFSBP) Guidelines for Biological Treatment of Schizophrenia Part 3: Update 2015 Management of special circumstances: Depression, suicidality, substance use disorders and pregnancy and lactation*, «The World Journal of Biological Psychiatry», 16/3 (3/4/2015), pp. 142–170.

	NICE	APA	WFSBP
<b>Sindrome Psicotica Attenuata (DSM 5)</b>	Consigliata terapia cognitivo-comportamentale.	Il punto più importante è una diagnosi accurata.	
<b>Primo episodio di psicosi</b>	Intervento immediato; valutazione post-traumatic stress disorder; scelta antipsicotici da attuarsi insieme al paziente e, se possibile, <b>caregiver</b> ; evitare combinazione di più antipsicotici.	Punti fondamentali: <b>1.</b> stesura del Piano terapeutico (per ridurre i sintomi, massimizzare la qualità della vita, promuovere e mantenere il recupero degli effetti debilitanti della schizofrenia); <b>2.</b> stabilire un'alleanza terapeutica.	Utilizzo di farmaci antipsicotici di prima e di seconda generazione al dosaggio standard minimo.
<b>Episodi di psicosi acuta e schizofrenia recidivante</b>	Terapia farmacologica; psicoterapia cognitivo-comportamentale; Intervento familiare.	Obiettivi: evitare danni, controllare il comportamento, ridurre la gravità della psicosi, determinare e gestire i fattori scatenanti, recuperare la funzionalità; scelta dell'antipsicotico (guidata dai dati anamnestici, dal profilo di collateralità e dalle preferenze della persona).	Selezione dell'antipsicotico rispetto alla pregressa esperienza (effetti collaterali <b>comorbidità</b> , interazioni con altri farmaci); monitoraggio della non aderenza e delle pseudoresistenze.
<b>Promozione del recupero</b>	Coinvolgimento Medici di medicina generale (MMG) Monitoraggio stato di salute almeno annuale Accompagnamento psico-sociale Accompagnamento recupero attività lavorativa e/o attività formative o educative generali.	Ridurre lo stress, supporto per le ricadute, migliorare l'adattamento alla vita di comunità.	

**TABELLA 7.** Linee guida internazionali a confronto.

### 2.3.2 Italia: Piano Nazionale per la Salute Mentale (PANSM)

Con l'intento di fornire uno strumento atto a indicare linee guida uniformi per il Paese, razionalizzando le risorse e ottimizzando l'assistenza riorganizzando l'assetto dei dipartimenti di Salute Mentale italiani, nel 2013 è stato predisposto il Piano di Azione Nazionale per la Salute Mentale (PANSM). Il Piano ha incorporato le Linee Guida ministeriali "Gli interventi di cura precoci in schizofrenia"<sup>80</sup> e adottato, rielaborandole, le Linee Guida dell'OMS e del NICE<sup>81</sup> quali documenti di riferimento internazionali.

Uno studio della Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica (SIEP)<sup>82</sup>, 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 verificano 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 difficoltoso, 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<sup>83</sup>.

Il PANMS, importante strumento di indirizzo per la comunità scientifica, individua e descrive i principali nodi della presa in carico individuando principalmente tre fasi: **la presa in carico precoce, la gestione della fase acuta, i trattamenti a lungo termine.**

Le Regioni italiane hanno adottato i principi descritti nelle loro normative di settore, adeguandosi a quanto previsto dall'Accordo Governo, Regioni e Pubbliche Amministrazioni sulla riorganizzazione dei DSM e del sistema da essi dipendente<sup>84</sup>. Ogni Regione disciplina, a suo modo e con diversi risultati, la presa in carico dei pazienti con disturbi psichiatrici a livello territoriale.

<sup>80</sup> Ministero della Salute, *Linee Guida, SNLG14. Gli interventi precoci nella schizofrenia*, (10/2007) [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_714\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_714_allegato.pdf).

<sup>81</sup> National Institute for health and Care Excellence, *Psychosis and schizophrenia in adults: prevention and management Clinical guideline [CG178]*, cit.

<sup>82</sup> G. Carrà - G. S. Lusignani - P. Sciarini - A. Marinoni, *Adattamento e implementazione delle linee-guida del NICE sulla schizofrenia in Italia*, «Rivista di Psichiatria», 42/1 (1/1/2007), pp. 49-58.

<sup>83</sup> Per verificare lo stato dell'arte rispetto a questi aspetti si rimanda ai risultati della Survey riportati sinteticamente nell'**ALLEGATO 1**.

<sup>84</sup> Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome, *Schizofrenia, disturbi dell'umore e della personalità: percorsi di cura*, 31 ottobre 2014.

La necessità di dettagliare le modalità di applicazione delle normative e delle linee guida emerge dall'esperienza nota come "Le parole ritrovate"<sup>85</sup>.

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.

#### **BOX 4** **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 extra-ospedalieri 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. 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. ▾

Rispetto all'attuazione del PANMS, l'ultima analisi pubblicata dal Ministero della Salute (2021)<sup>86</sup> ha evidenziato che non solo sono stati attuati la metà degli obiettivi programmatori (49,5%) e circa un quarto è in corso di attuazione, ma anche che esiste una forte disomogeneità regionale.

<sup>85</sup> Per un approfondimento, si invita a fare riferimento al sito del Movimento. <http://www.leparoleritrovate.com/> (Ultimo accesso 23/11/2023).

<sup>86</sup> Ministero della Salute, Tavolo tecnico salute mentale. Documento di sintesi, (5/2021). [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_3084\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_3084_allegato.pdf).

REGIONI E PA	Salute mentale adulti											NPIA						Integrazione		
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	1	2	3	4	5	6	1	2	3
Piemonte	v	a	v	v	a	v	r	a	a	v	a	v	v	a	v	v	v	v	r	a
Valle D'Aosta	a	a	r	a	a	v	a	r	a	v	r	a	v	v	r	a	r	v	r	v
Lombardia	a	v	v	v	v	v	r	v	v	v	r	v	v	v	v	v	v	v	a	v
Pa Bolzano	v	a	a	a	v	v	a	a	v	v	a	v	v	a	a	a	a	v	a	v
Pa Trento	v	r	v	r	r	r	v	v	v	v	r	v	v	v	v	v	r	v	v	v
Veneto	v	v	a	v	v	a	r	v	v	v	r	v	v	v	v	v	v	a	v	v
Friuli Venezia Giulia	v	v	v	a	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v
Liguria	a	r	a	r	r	v	r	r	v	v	r	a	v	a	r	v	v	a	a	v
Emilia Romagna	v	v	v	v	v	v	a	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v
Toscana	v	v	a	v	v	v	r	r	a	v	r	v	r	v	r	v	v	v	r	v
Umbria	a	a	r	a	a	v	r	r	a	v	a	a	v	a	a	a	a	v	a	v
Marche	a	a	a	a	a	v	a	r	r	v	v	a	v	r	a	a	a	v	v	v
Lazio	a	r	a	r	r	v	r	r	v	r	v	a	a	r	r	v	v	v	v	v
Abruzzo	r	r	r	r	r	v	v	r	r	r	r	a	r	a	r	r	v	a	r	a
Molise	v	r	a	r	v	a	r	r	a	v	r	a	v	r	r	r	v	v	a	v
Campania	a	a	r	a	a	v	r	r	r	r	r	a	v	a	a	r	a	v	r	a
Puglia	a	a	v	r	r	v	r	r	v	r	v	v	v	a	v	v	v	v	v	v
Basilicata	r	r	r	r	r	v	r	r	r	v	r	r	r	r	r	r	v	v	r	v
Calabria	a	v	a	r	r	a	r	v	v	v	r	a	r	r	r	r	v	a	a	v
Sicilia	v	v	a	a	v	v	a	a	v	a	v	v	v	v	a	v	v	v	v	v
Sardegna	v	r	r	r	r	a	r	r	r	v	v	v	v	v	r	r	r	v	r	v

FIGURA 9. Stato dell'arte attuazione PANMS, analisi regionale. Fonte: Tavolo Tecnico Salute Mentale, 2021.

Legenda: Verde: presenza documenti rispondente all'obiettivo.

Arancione: presenza parziale documenti rispondente all'obiettivo/lavori in corso.

Rosso: assenza di documenti rispondente all'obiettivo e di lavori in corso.

L'analisi degli obiettivi evidenzia che le maggiori criticità riguardano:

- la promozione della salute fisica del paziente psichiatrico;
- diagnosi precoce e interventi tempestivi e integrati per i disturbi psichici gravi in adolescenza;
- identificazione precoce delle patologie neuropsichiche e conseguente trattamento tempestivo;
- la diagnosi e trattamento delle persone
  - con disturbi psichici correlati all'invecchiamento
  - con disturbo della personalità
  - con disturbi psichici comuni
  - agli esordi psicotici;
- la lotta allo stigma;
- trattamento della doppia diagnosi.

### 3. La dimensione sociale della schizofrenia

#### 3.1 Ricadute sociali della schizofrenia

Ancora oggi, il complesso mondo della salute mentale, e soprattutto il mondo del disturbo schizofrenico, risulta difficile da comprendere e di conseguenza difficile da accettare, sia per i familiari di chi ne soffre, sia per la società.

La schizofrenia è una patologia 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<sup>87</sup>.

La salute mentale è influenzata da una serie di fattori socio-economici sui quali è necessario agire attraverso strategie globali di promozione, prevenzione, trattamento e **recovery**<sup>88</sup> in un approccio di **governance globale**.

Spesso, a causa della stigmatizzazione e della discriminazione, le persone con disturbo mentale vedono violati i loro diritti umani e vengono private dei loro diritti economici, sociali e culturali, oltre ad essere vittime di limitazioni nel loro diritto al lavoro, all'istruzione, alla procreazione e alla possibilità di ottenere le migliori condizioni di salute. Come tali, le persone con disturbo mentale vivono spesso in situazioni di vulnerabilità e possono essere escluse dalla società ed emarginate<sup>89</sup>.

Gli studi disponibili sul "**peso umano**" della schizofrenia<sup>90 91 92</sup> evidenziano le dimensioni attraverso cui essa grava sulle vite dei soggetti che ne soffrono, come una qualità di vita significativamente più bassa rispetto alla popolazione generale e alle persone che soffrono di altri disturbi mentali, oltre alla 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 avendo ridotto questi effetti, ne presentano altri come l'aumento di peso, sindromi metaboliche e malattie cardio-vascolari.

<sup>87</sup> Sistema nazionale per le linee guida, *Gli interventi precoci nella schizofrenia - Linee guida*, cit.

<sup>88</sup> Per un approfondimento del concetto di **recovery** si rimanda al **PAR. 5.1**.

<sup>89</sup> World Health Organization, *World mental health report: transforming mental health for all*, cit.

<sup>90</sup> K. Baba - W. Guo - Y. Chen - T. Nosaka - T. Kato, Burden of schizophrenia among Japanese patients: a cross-sectional National Health and Wellness Survey, «BMC Psychiatry», 22/1 (12/2022), pp. 410.

<sup>91</sup> F. J. Charlson - A. J. Ferrari - D. F. Santomauro - S. Diminic - E. Stockings - J. G. Scott - J. J. McGrath - H. A. Whiteford, *Global Epidemiology and Burden of Schizophrenia: Findings From the Global Burden of Disease Study 2016*, «Schizophrenia Bulletin», 44/6 (17/10/2018), pp. 1195-1203.

<sup>92</sup> A. Millier - U. Schmidt - M. C. Angermeyer - D. Chauhan - V. Murthy - M. Toumi - N. Cadi-Soussi, *Humanistic burden in schizophrenia: A literature review*, «Journal of Psychiatric Research», 54 (2014), pp. 85-93.

A tutto ciò si aggiungono 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**.

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 per i suoi familiari.

La compromissione del **funzionamento sociale** del paziente è considerato un elemento importante del quadro clinico della malattia<sup>93</sup> e risulta caratterizzare più del 78% delle persone che vivono con schizofrenia<sup>94</sup>: fino a due terzi di essi sarebbero incapaci di seguire 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’esordio della schizofrenia è causa di un’interruzione delle attività lavorative, o del ciclo di studi. 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.

A sua volta, in una sorta di circolo vizioso, la mancanza di autonomia ha ricadute importanti sia sul soggetto, sulla patologia e il suo decorso sia sul contesto familiare, spese sanitarie e costi diretti e indiretti associati<sup>95</sup>, incidendo in modo significativo sulla qualità della vita, la salute fisica e psicologica di familiari e **caregiver**.

Dunque, nelle determinanti della salute mentale sono inclusi non solo attributi individuali - quali la capacità di gestire i pensieri, le emozioni, i comportamenti e le relazioni con gli altri - , ma anche fattori sociali, culturali, economici, politici e ambientali; la sofferenza mentale spesso fa precipitare gli individui e le loro famiglie in una condizione di povertà.

Per questi motivi, risultano fondamentali le azioni adottate, tanto a livello nazionale quanto locale, rispetto allo standard di vita, alle condizioni lavorative e il supporto sociale offerto dalla comunità<sup>96</sup>.

<sup>93</sup> Come evidenziato dalla sua inclusione nei criteri diagnostici del DSM, American Psychiatric Association - American Psychiatric Association (a cura di), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*, American Psychiatric Association, Washington, D.C 2013<sup>th</sup> ed.

<sup>94</sup> S. Galderisi - P. Rocca - A. Rossi, *Il funzionamento nella vita reale delle persone con schizofrenia: nuove prospettive di ricerca*, «Journal of Psychopathology», 18:1-4 (2012).  
<https://old.jpsychopathol.it/wp-content/uploads/2015/07/editoriale1.pdf>.

<sup>95</sup> Per un approfondimento di questi aspetti si rimanda al **CAPITOLO 7**.

<sup>96</sup> World Health Organization, *Comprehensive mental health action plan 2013–2030*, cit.

### 3.1.1 Caregiver Burden

In un contesto di relazione tra sostegno familiare e recupero della salute mentale, la famiglia rappresenta, sovente, una fonte primaria di supporto: la sua partecipazione costituisce un vantaggio per il processo di presa in carico, in quanto fornisce una preziosa fonte di informazioni ai fini della valutazione e della costruzione del piano di cura da parte dell’operatore di salute mentale<sup>97</sup>. Tale coinvolgimento non risulta tuttavia semplice ed essere il principale **caregiver** di una persona affetta da schizofrenia può causare una quantità significativa di affanno, portando i membri della famiglia a soffrire in modo simile alle persone con disturbi psichiatrici<sup>98 99</sup>.

Questa angoscia significativa vissuta da familiari e amici è stata definita “**Caregiver Burden**”, ovvero una particolare risposta allo stress cronico che viene percepito dai **caregiver**, dovuto alle loro azioni di cura nei confronti del familiare. Si fa riferimento all’insieme di conseguenze oggettive e soggettive, fisiche e psicologiche correlate al prendersi cura di un familiare con una patologia grave. Le manifestazioni psicofisiche sono descritte come stanchezza ed esaurimento emotivo, con un crescente sviluppo di sintomi psichici come ansia e depressione, e con problematiche varie come disturbi del sonno, disturbi gastro-intestinali e un generale peggioramento della qualità di vita.

I **caregiver** sono spesso definiti come seconde vittime nascoste della malattia, dato che finiscono per sperimentare un importante esaurimento vitale che non sempre viene sufficientemente riconosciuto<sup>100</sup>.

Negli ultimi anni sono aumentati gli interventi psicoeducativi familiari per la schizofrenia che offrono informazioni, supporto e aiuto alle famiglie.

## 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.

<sup>97</sup> F. Pernice-Duca, Family Network Support and Mental Health Recovery, «Journal of Marital and Family Therapy», 36/1 (1/2010), pp. 13–27.

<sup>98</sup> V. A. Cairns - G. S. Reid - C. Murray, *Family members’ experience of seeking help for first-episode psychosis on behalf of a loved one: a meta-synthesis of qualitative research*, «Early Intervention in Psychiatry», 9/3 (6/2015), pp. 185–199.

<sup>99</sup> A. Lucksted - J. Stevenson - I. Nossel - A. Drapalski - S. Piscitelli - L. B. Dixon, *Family member engagement with early psychosis specialty care*, «Early Intervention in Psychiatry», 12/5 (10/2018), pp. 922–927.

<sup>100</sup> M. Agradi, *Vissuti emotivi e fatiche del caregiver: il fenomeno del burden*, (18/5/2023).  
<https://www.stateofmind.it/2023/05/caregiver-burden/>.

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<sup>101</sup>.

Nell’ambito della salute mentale, la stigmatizzazione è spesso il prodotto di pregiudizi e stereotipi, e porta a forte discriminazione; convivere con un disturbo mentale è correlato ad un livello più elevato di stigma, che ha una significativa influenza negativa sul recupero e sull’esito. Stigma e discriminazione sono stati identificati come ostacoli importanti all’integrazione delle persone con problemi di salute mentale nella società<sup>102</sup>.

Gli studi esistenti mettono in evidenza come, insieme alla tossicodipendenza, la schizofrenia sia tra i disturbi più stigmatizzati; indicano inoltre che oggi, nonostante l’aumento di letteratura sulla materia, risulta in aumento il desiderio di distanziamento sociale da soggetti schizofrenici.

Infine, viene rilevato anche come gli effetti dello stigma siano sottovalutati nella pratica clinica e non ci sia sufficiente consapevolezza del suo peso sociale<sup>103</sup>.

Pur avendo forti interconnessioni tra loro, 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.

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. Esistono credenze e luoghi comuni che hanno amplificato e rafforzato alcuni pregiudizi riguardo

<sup>101</sup> Goffman, Erving, *Stigma; Notes on the Management of Spoiled Identity*, Englewood Cliffs, N.J. :Prentice-Hall, 1963  
Goffmann, uno dei più noti teorici in materia di stigma, 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:

1. Scelta delle differenze che possono essere utilizzate per discriminare gli individui;
2. Attribuzione degli stereotipi negativi a queste categorie “artificiali”;
3. Distinzione tra stigmatizzati e non-stigmatizzati;
4. Effettiva perdita di status per l’individuo stigmatizzato.

<sup>102</sup> *Schizofrenia e stigma sociale: il vissuto dei pazienti*.  
<https://www.stateofmind.it/2022/09/schizofrenia-stigma-sociale/>.

<sup>103</sup> A. Millier - U. Schmidt - M. C. Angermeyer - D. Chauhan - V. Murthy - M. Toumi - N. Cadi-Soussi, *Humanistic burden in schizophrenia: A literature review*, cit.

alle persone affette da schizofrenia; la **World Psychiatric Association**<sup>104</sup> ne ha stilato un elenco:

- le persone con schizofrenia sono violente e pericolose<sup>105</sup>;
- 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 generare paura nella relazione con le persone con schizofrenia, soprattutto per quanto riguarda l’imprevedibilità nelle reazioni emotive<sup>106</sup>.

Lo stigma legato all’essere etichettato come “deviante”<sup>107</sup> può produrre processi che determinano l’esclusione dalle relazioni con gli altri soggetti, attraverso due processi distinti: in primo luogo, i membri di una determinata comunità possono rifiutare o sminuire il soggetto etichettato e, successivamente, questo può portare al ritiro sociale.

Al di là delle considerazioni teoriche, rispetto al fenomeno del **labelling**<sup>108</sup> esistono differenze tra le culture industrializzate e quelle più rurali rispetto alle opportunità di integrazione nella comunità: secondo Warner<sup>109</sup> nei paesi in via di sviluppo i disturbi mentali sono considerati opera degli spiriti, e dunque chi ne è affetto non viene discriminato; al contrario, nelle nazioni occidentali, l’etichetta legata alla schizofrenia è associata a biasimo, paura e discriminazione, che si ripercuote su ogni aspetto della vita<sup>110 111 112</sup>.

<sup>104</sup> World Psychiatric Association <https://www.wpanet.org>.

<sup>105</sup> Ad esempio, ci sono studi 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 le persone 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. Si veda: L. A. TEPLIN, *Criminalizing mental disorder: The comparative arrest rate of the mentally ill*, «American Psychologist», 39/7 (1984), pp. 794–803.

<sup>106</sup> G. Thornicroft - D. Rose - A. Kassam - N. Sartorius, *Stigma: ignorance, prejudice or discrimination?*, «British Journal of Psychiatry», 190/3 (3/2007), pp. 192–193.

<sup>107</sup> M. A. González-Torres - R. Oraa - M. Arístegui - A. Fernández-Rivas - J. Guimon, *Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members: A qualitative study with focus groups*, «Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology», 42/1 (1/2007), pp. 14–23.

<sup>108</sup> *Labeling theory | Concepts, Theories, & Criticism | Britannica*, (10/2023).  
<https://www.britannica.com/topic/labeling-theory>.

<sup>109</sup> R. Warner, *Recovery from schizophrenia: psychiatry and political economy*, Brunner-Routledge, Hove ; New York 2004<sup>3rd ed.</sup>

<sup>110</sup> A. Heinz - L. Deserno - U. Reininghaus, *Urbanicity, social adversity and psychosis*, «World Psychiatry», 12/3 (10/2013), pp. 187–197.

<sup>111</sup> J. Van Os - G. Kenis - B. P. F. Rutten, *The environment and schizophrenia*, «Nature», 468/7321 (11/2010), pp. 203–212.

<sup>112</sup> W. W. Eaton, *The sociology of mental disorders*, Praeger, New York 1980.

Inoltre, diversi studi evidenziano il rapporto bidirezionale tra schizofrenia e classe socioeconomica: da un lato la condizione socioeconomica del soggetto incide sull'insorgenza e sul decorso della malattia, dall'altro la patologia influisce sulla condizione socioeconomica dei soggetti, causando il cosiddetto **downward social drift**<sup>113</sup>. In questa correlazione bidirezionale, lo stigma ha un peso determinante: oltre al mancato o tardivo ricorso ai servizi di salute mentale, con i pesanti effetti che questo comporta sul decorso della patologia<sup>114</sup>, i pregiudizi verso le persone con schizofrenia possono rendere ancora più difficili sia l'inserimento lavorativo che quello abitativo, incidendo sulla condizione sociale ed economica 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, sanitari 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, perdita della casa.

Le ricadute dell'isolamento sull'insorgenza e sul decorso della schizofrenia emergono dunque ancor più chiaramente se si mette in relazione la patologia con il **capitale sociale** a disposizione<sup>115 116</sup> dei soggetti che ne soffrono: ad esempio, nel caso delle persone **senza fissa dimora**, l'**incidenza** della patologia è alta a fronte di un esiguo **capitale sociale**, o nelle popolazioni migranti 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 patologia, ma pone l'accento sul ruolo positivo del **capitale sociale** sullo stato di salute mentale.

In quest'ottica, uno studio dell'OMS già nel 1973<sup>117</sup> evidenziava poche differenze tra Paesi nell'**incidenza** della schizofrenia, ma grandi differenze nel decorso della malattia tra Paesi "sviluppati" e "in via di sviluppo", sostenendo il ruolo positivo nei Paesi in via di sviluppo di un più alto livello di **capitale sociale**.

<sup>113</sup> 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 [M. J. Perry, *The relationship between social class and mental disorder*, «The Journal of Primary Prevention», 17/1 (9/1996), pp. 17–30].

<sup>114</sup> P. Mohr - S. Galderisi - P. Boyer - D. Wasserman - P. Artee - A. Ieven - H. Karkkainen - E. Pereira - N. Guldemond - P. Winkler - W. Gaebel, *Value of schizophrenia treatment I: The patient journey*, «European Psychiatry», 53 (9/2018), pp. 107–115.

<sup>115</sup> J. B. Kirkbride - J. Boydell - G. B. Ploubidis - C. Morgan - P. Dazzan - K. McKenzie - R. M. Murray - P. B. Jones, *Testing the association between the incidence of schizophrenia and social capital in an urban area*, «Psychological Medicine», 38/8 (8/2008), pp. 1083–1094.

<sup>116</sup> J. Boydell - J. Van Os - K. McKenzie - J. Allardyce - R. Goel - R. G. McCreddie - R. M. Murray, *Incidence of schizophrenia in ethnic minorities in London: ecological study into interactions with environment*, «BMJ», 323/7325 (8/12/2001), pp. 1336–1336.

<sup>117</sup> World Health Organization, *Report of the International Pilot Study of Schizophrenia*, World Health Organization, 1973.

Una differenza simile<sup>118 119</sup> in relazione ad esso potrebbe spiegare la diversa **incidenza** tra contesti urbani e rurali<sup>120</sup>.

Infine, è utile sottolineare il ruolo dei media: quale che sia il canale di comunicazione (giornali, telegiornali, social, ecc.), essi rappresentano il principale veicolo di diffusione di stereotipi e pregiudizi.

Spesso il termine "schizofrenia/schizofrenico" viene utilizzato riferendosi a una persona o a un comportamento non coerente, deviato e pericoloso. Contrariamente, un utilizzo corretto della terminologia da parte dei mass media può essere molto utile per promuovere delle campagne anti-stigma.

Questo potrebbe favorire un contatto tra chi soffre o ha sofferto di patologie psichiche e i giornalisti professionisti e/o gli studenti nei corsi di giornalismo<sup>121</sup>.

Nel tentativo di ridurre questo rischio, in Italia già 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 condotto<sup>122</sup> sull'uso del termine "schizofrenia" sui quotidiani; nello specifico, sono stati analizzati 22 quotidiani da gennaio a dicembre 2008, riscontrando che è stato usato 1087 volte, spesso in maniera inappropriata: nel 20% dei casi era utilizzato 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 stato diagnosticato il disturbo schizofrenico, ma era utilizzato 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"), o aggressività ("il personaggio schizofrenico di Joker in Batman [...] un pazzo criminale che assaltava le banche").

<sup>118</sup> A. Heinz - L. Deserno - U. Reininghaus, *Urbanicity, social adversity and psychosis*, cit.

<sup>119</sup> J. Van Os - G. Kenis - B. P. F. Rutten, *The environment and schizophrenia*, cit.

<sup>120</sup> W. S. Ribeiro - A. Bauer - M. C. R. Andrade - M. York-Smith - P. M. Pan - L. Pingani - M. Knapp - E. S. F. Coutinho - S. Evans-Lacko, *Income inequality and mental illness-related morbidity and resilience: a systematic review and meta-analysis*, «The Lancet Psychiatry», 4/7 (7/2017), pp. 554–562.

<sup>121</sup> A. Lasalvia, *Lo stigma dei disturbi mentali. Guida agli interventi basati sulle evidenze*, Giovanni Fioriti Editore, 3/6/2022.

<sup>122</sup> L. Magliano, *A proposito dell'uso della parola schizofrenia sui quotidiani*, (2010) [www.news-forumsalutementale.it](http://www.news-forumsalutementale.it).

### BOX 5 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<sup>123</sup>. 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 Nazionale 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:*

1. 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 [...];
2. 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 [...];
3. non attribuire le cause e/o l'eventuale efferatezza del reato al disturbo mentale né interpretare il fatto in un'ottica pietistica, de-colpevolizzando il cittadino solo perché soffre di un disturbo mentale;
4. 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;
5. non identificare il cittadino con il suo problema di salute mentale ovvero con la diagnosi di malattia;
6. garantire al cittadino con disturbo mentale il diritto di replica;
7. 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;
8. integrare, se possibile, la notizia con informazioni sui servizi, strumenti, trattamenti, cure che sono disponibili nelle singole realtà locali [...];
9. 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;
10. 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. »

<sup>123</sup> Consiglio Nazionale dell'Ordine dei Giornalisti - Federazione Nazionale della Stampa Italiana, *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*, (2010).

### 3.2.1 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 che porta spesso alla riduzione di autostima, **empowerment** e speranze di guarigione. Questo fenomeno 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 a una minore **compliance**. Clinicamente è associato a un aumento dei sintomi (positivi, negativi e depressivi) e della loro gravità, e a una riduzione del **funzionamento sociale**<sup>124</sup>.

Il self-stigma può rappresentare una possibile barriera al processo di cura<sup>125</sup> 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** della 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.

### 3.3 Le ricadute quotidiane su pazienti e familiari

La schizofrenia ha un profondo impatto sulla persona al di sopra e al di là dei sintomi, causando, ad esempio, perdita di autostima, alienazione da amici e familiari, interruzione della scuola e della carriera e l'esperienza dello stigma sociale. Più lungo e grave è il decorso della malattia, maggiore è l'impatto che questi cambiamenti possono avere sulla vita della persona e su come vede se stesso nel mondo. Queste esperienze non possono essere invertite o dimenticate, indipendentemente dallo stato dei sintomi o dal processo patologico<sup>126</sup>. Come evidenziato in precedenza, l'impatto è molto significativo anche per i familiari delle persone che vivono con schizofrenia.

<sup>124</sup> E. Brohan - R. Elgie - N. Sartorius - G. Thornicroft, *Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: The GAMIAN-Europe study*. «Schizophrenia Research», 122/1-3 (9/2010), pp. 232-238.

<sup>125</sup> Per un approfondimento si veda il **CAPITOLO 5**.

<sup>126</sup> A. S. Bellack, *Scientific and Consumer Models of Recovery in Schizophrenia: Concordance, Contrasts, and Implications*. «Schizophrenia Bulletin», 32/3 (28/9/2005), pp. 432-442.

Una ricerca svolta dal Censis<sup>127</sup> - che, pur datata, risulta ancora significativa - condotta su un campione di 160 pazienti con diagnosi di schizofrenia, ha evidenziato come l'attività lavorativa fosse stata largamente pregiudicata dal sopraggiungere della patologia: il 47,2% aveva dovuto lasciare il lavoro, il 25,4% aveva perso ore di lavoro, il 23,2% era stato costretto a cambiare attività lavorativa e il 16,2% aveva ridotto il tempo dedicato alla propria occupazione.

La precoce età media di esordio, inoltre, aveva impedito al 33,8% di ultimare il percorso scolastico, mentre al 12% degli intervistati aveva imposto di modificare il proprio corso di studi. La comparsa della patologia ha avuto inoltre ricadute importanti sul piano personale e sociale: più della metà degli intervistati aveva dichiarato di avere, in almeno un'occasione, nascosto ad altri, vergognandosene, il proprio stato di salute, di essersi sentiti discriminati, di aver temuto che i sintomi potessero diventare evidenti e di aver scelto di isolarsi.

Nonostante quasi il 60% degli intervistati avesse dichiarato di aver ricevuto attestati di solidarietà da parte dei propri conoscenti, sono molte le esperienze di frustrazione, disagio ed emarginazione.

È a fronte di tale vissuto che alla richiesta di indicare quali servizi desidererebbero, 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), un dato che conferma le criticità ancora presenti in alcune aree nel nostro Paese.

L'esperienza soggettiva della malattia che emerge dalle narrazioni raccolte<sup>128</sup>, così come nei testi scritti in prima persona dai soggetti che hanno vissuto 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 sociale;
- perdita di speranza, e conseguente rinuncia e ritiro sociale;
- essere il disturbo e non esserne affetti<sup>129</sup>.

<sup>127</sup> Censis, *Vivere con la schizofrenia*, (2018).

[https://www.censis.it/sites/default/files/downloads/Vivere\\_con\\_la\\_schizofrenia\\_sintesi.pdf](https://www.censis.it/sites/default/files/downloads/Vivere_con_la_schizofrenia_sintesi.pdf).

<sup>128</sup> Nel corso di questa stesura sono state condotte interviste semi-strutturate a 6 utenti, 2 familiari, 2 pazienti ESP.

<sup>129</sup> A. Fragomeni, *Dettagli inutili*, Alpha & Beta, 2016.

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 e di intraprendere o ritrovare una vita autonoma e soddisfacente.

Come detto, i diversi stadi del disturbo schizofrenico non riguardano soltanto le persone che ne soffrono, ma anche il nucleo familiare che si trova impegnato a lungo termine in un'attività di cura molto gravosa. La citata ricerca svolta dal Censis<sup>130</sup> evidenzia che nonostante l'impegno richiesto sia molto oneroso tra assistenza (12,26 ore dedicate in media nella giornata) e compagnia e/o sorveglianza (12,83 ore in media), la gestione è quasi interamente affidata al circuito familiare, mentre il ricorso al personale esterno è limitato a poco meno dell'8% dei casi.

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 ha dichiarato che il sopraggiungere della malattia del familiare ha modificato alcuni aspetti della vita lavorativa, accelerandone la fuoriuscita dal lavoro (24,5%), perdendo il lavoro (3,8%), cambiando lavoro (3,8%), rinunciando alla ricerca del lavoro (15,1%), con un impatto che per molti si è tradotto concretamente nell'abbassamento del proprio livello reddituale<sup>131</sup>. Tra quanti, infine, hanno mantenuto la propria occupazione, il 17% 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.

<sup>130</sup> Censis, *Vivere con la schizofrenia*, cit.

<sup>131</sup> Per un approfondimento si rimanda al **CAPITOLO 8**.

## 4. Sintomi e diagnosi

*“[...] noi supponiamo l'esistenza di un processo che produce direttamente i sintomi primari.*

*I sintomi secondari sono in parte il risultato di funzioni psichiche sottoposte ad alterate condizioni di funzionamento e, in parte, la conseguenza di tentativi di adattamento ai sintomi primari”*

**Bleuler et al., 1985**

### 4.1 I sintomi

La schizofrenia è caratterizzata da sintomi psicotici; essi sono molto variabili sia in relazione alla fase della malattia, sia alla tipologia clinica. Possono presentarsi in momenti critici (episodici) oppure in maniera stabile e cronica.

Attualmente, la classificazione dei disturbi mentali è guidata dal Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM-5)<sup>132</sup> e dalla Classificazione Internazionale delle Malattie (ICD-10)<sup>133</sup>. Secondo il DSM-5, la schizofrenia viene diagnosticata sulla base dei sintomi che una persona presenta per almeno sei mesi. La classificazione ICD-10 segue i sintomi per la diagnosi di schizofrenia<sup>134</sup>, ma include anche sottocategorie per specificare il tipo di schizofrenia, come la schizofrenia paranoide, la schizofrenia catatonica e la schizofrenia indifferenziata.

In un articolo pubblicato su The Lancet nel 2022<sup>135</sup>, i sintomi della schizofrenia sono classificati come sintomi positivi, negativi, di disorganizzazione e anche di deterioramento cognitivo, più recentemente riconosciuto come un'ulteriore caratteristica clinica del disturbo.

I sintomi positivi sono i più comuni della schizofrenia e generalmente ritenuti come i più evidenti e sono spesso quelli che portano una persona a ricercare aiuto medico. Invece, i sintomi negativi possono essere più difficili da riconoscere e possono portare a un ritardo nella diagnosi e nel trattamento della malattia.

<sup>132</sup> American Psychiatric Association - American Psychiatric Association (a cura di), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, cit.

<sup>133</sup> World Health Organization, *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision* (ICD-10).

<sup>134</sup> World Health Organization, *ICD-10 Schizophrenia, schizotypal and delusional disorders (F20-F29)*. <https://icd.who.int/browse10/2019/en#/F20-F29>.

<sup>135</sup> S. Jauhar - M. Johnstone - P. J. McKenna, *Schizophrenia*, «The Lancet», 399/10323 (1/2022), pp. 473–486.

<b>Sintomi positivi</b>	<p><b>Allucinazioni</b>, che possono essere uditive, visive, olfattive o tattili. Benché del tutto irreali, l'allucinazione è ritenuta assolutamente vera dalla persona che la sperimenta. In particolare, le allucinazioni uditive sono considerate un sintomo distintivo della schizofrenia, seppure non <b>patognomonico</b>.</p> <p><b>Deliri</b>, ovvero convinzioni errate e irrazionali, possono anche essere presenti e possono riguardare temi diversi, come il controllo mentale o le persecuzioni. <b>Illusioni</b> (sono disturbi della percezione, ma diverse dalle allucinazioni) e <b>fissazioni</b> interessano circa l'80% delle persone con schizofrenia.</p>
<b>Sintomi negativi</b>	<p>Possono includere:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>perdita di interesse per attività che un tempo erano piacevoli;</b></li> <li>• <b>riduzione della capacità di provare emozioni;</b></li> <li>• <b>difficoltà nel parlare e nel comunicare;</b></li> <li>• <b>isolamento sociale sempre più marcato.</b></li> </ul> <p>Per chi osserva dall'esterno, l'agitazione e i comportamenti stravaganti sono spesso le manifestazioni di maggior impatto, al contrario, in chi soffre di schizofrenia a preoccupare sono soprattutto i sintomi negativi. 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).</p>
<b>Sintomi disorganizzativi</b>	<p>Si manifestano attraverso una disorganizzazione del pensiero e del comportamento, che può essere evidente in modo particolare durante la conversazione o in situazioni sociali.</p> <p><b>Pensiero e linguaggio disorganizzato.</b></p> <p>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.</p> <p><b>Disorganizzazione o anomalie del movimento.</b></p> <p>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 <i>caregiver</i>. 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.</p>
<b>Sintomi cognitivi</b>	<p>Possono riguardare:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• difficoltà nel <b>mantenere l'attenzione;</b></li> <li>• problemi nell'<b>utilizzare le informazioni</b> subito dopo averle apprese;</li> <li>• <b>problemi di memoria;</b></li> <li>• difficoltà a <b>pianificare e a prendere decisioni.</b></li> </ul>

**TABELLA 8.** I sintomi della schizofrenia. Nostra elaborazione da Lancet (2022).

In generale, i sintomi della schizofrenia possono influenzare notevolmente la vita di chi ne è affetto, ma grazie a una diagnosi precoce e a un trattamento adeguato è possibile gestire e controllare la malattia in modo efficace.

I sintomi della schizofrenia possono essere molto diversi e possono variare da persona a persona, ma è importante essere consapevoli dei segnali e cercare aiuto medico se si sospetta di avere questa malattia.

La ricerca continua a progredire nel campo della schizofrenia e, grazie a una maggiore comprensione dei suoi sintomi, è possibile migliorare la qualità della vita delle persone che ne sono affette<sup>136</sup>.

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<sup>137</sup>, 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.

Tale impostazione fu soppiantata dalla classificazione proposta da Schneider<sup>138</sup> 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; 2. Voci dialoganti; 3. Voci commentanti; 4. Esperienze di influenzamento somatico; 5. Furto e influenzamento del pensiero; 6. Diffusione del pensiero; 7. Percezione delirante; 8. Esperienze di influenzamento psichico.	1. Altri disturbi psicosensoriali; 2. Intuizioni deliranti; 3. Perplessità; 4. Alterazioni dell'umore; 5. Appiattimento affettivo.

**TABELLA 9.** I sintomi della schizofrenia: primo e secondo ordine. Nostra elaborazione da Schneider (2004).

<sup>136</sup> Schizophrenia - National Institute of Mental Health (NIMH). <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/schizophrenia>.

<sup>137</sup> E. Bleuler, *Dementia praecox, oder Gruppe der Schizophrenien*, Deuticke, Leipzig 1911.

<sup>138</sup> K. Schneider, *Psicopatologia clinica*, B. Callieri (trad.), Fioriti, Roma 2004, edizione italiana.

## 4.2 Prevenzione e stati mentali a rischio

Come già sottolineato la complessità della schizofrenia ha un impatto significativo sulla vita di chi ne soffre e dei suoi cari. La prevenzione della schizofrenia e l'identificazione precoce degli stati mentali a rischio sono temi di grande importanza per la salute mentale.

Questi rientrano nel quadro più generale dei sintomi prodromici, ovvero un gruppo eterogeneo di comportamenti correlati ad uno stato psicotico<sup>139</sup>. Per esempio compromissione delle competenze sociali, lieve disorganizzazione cognitiva o alterazione percettiva, diminuita capacità di provare piacere (**anedonia**) e altri deficit generali di gestione.

I sintomi prodromici sono generalmente visti come sintomi non specifici che evolvono nel tempo<sup>140</sup>, variando in intensità, gravità e durata. Possono iniziare nell'adolescenza, anche se spesso non riconosciuti e compresi solo nella successiva diagnosi (una diagnosi retrospettiva).

I primi segni e sintomi comuni della schizofrenia includono:

- nervosismo e/o irrequietezza;
- depressione;
- ansia e stato di eccessiva preoccupazione;
- difficoltà di pensiero o di concentrazione;
- mancanza di autostima;
- mancanza di energia e/o lentezza;
- calo significativo dei voti o delle prestazioni lavorative;
- isolamento sociale o disagio nei confronti delle altre persone;
- mancanza di attenzione o cura per l'igiene personale.

Si tratta di elementi, come la scarsa igiene personale e un preoccupante calo dei voti o delle prestazioni lavorative, che possono essere confusi come premonitori di altri disturbi, tra cui la psicosi o il distacco dalla realtà o come caratteristiche intrinseche dell'adolescenza; gli stereotipi sull'adolescenza spesso coinvolgono emozioni, gestione dell'umore e comportamento e ciò rende difficile per genitori, insegnanti e operatori sanitari distinguere le normali cose degli adolescenti dalla schizofrenia prodromica.

Lo stato mentale a rischio (At Risk Mental State - ARMS) costituisce una condizione clinica di vulnerabilità per lo sviluppo di psicosi.

<sup>139</sup> D. B. Kuharic - I. Kekin - J. Hew - M. R. Kuzman - L. Puljak, *Interventions for prodromal stage of psychosis*, «Cochrane Database of Systematic Reviews»/11 (2019). <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD012236.pub2/full>.

<sup>140</sup> M. George - S. Maheshwari - S. Chandran - J. S. Manohar - T. S. Sathyanarayana Rao, *Understanding the schizophrenia prodrome*, «Indian Journal of Psychiatry», 59/4 (2017).

Il prodromo iniziale della psicosi è molto importante per l'intervento di presa in carico; attraverso una valutazione sistematica durante la fase prodromica (e lo sviluppo neurologico) si apre la strada a un possibile intervento precoce, fondamentale per la prognosi e la riduzione del tempo che intercorre tra l'esordio della malattia e la prima psicosi<sup>141</sup>. La maggioranza delle persone affette da schizofrenia al primo episodio psicotico riferisce un periodo prodromico di almeno un mese, e la durata media della fase prodromica prima del primo episodio psicotico è di circa 5-6 anni. Il periodo prodromico di grande sofferenza precede un episodio conclamato di psicosi; questa, se lasciata a sé, evolve verso una progressiva perdita di abilità cognitive e sociali, a sua volta premessa per un peggioramento sintomatologico e comportamentale<sup>142</sup>.

A partire dagli anni Novanta si sono sviluppati diversi gruppi di ricerca per lo studio e la validazione di alcuni criteri che potessero essere utilizzati per individuare gli stati mentali a rischio (Ultra-High Risk - UHR criteria), utilizzati e modificati negli anni<sup>143</sup>. I ricercatori hanno concentrato l'attenzione su come diagnosticare la schizofrenia prodromica in anticipo, piuttosto che in modo retrospettivo. Dato che la fase prodromica è caratterizzata da sintomi di natura non specifica, i tradizionali strumenti di valutazione psicopatologica della sintomatologia psicotica non sono sufficientemente sensibili a rilevare le condizioni di rischio psicotico.

A tale scopo sono stati costruiti strumenti di screening iniziale e interviste semi-strutturate per l'identificazione dei sintomi tipici della fase prodromica. Alcuni strumenti diagnostici che sono stati utilizzati per valutare la schizofrenia includono<sup>144</sup>:

- interviste prodromiche semi-strutturate che individuano i soggetti UHR (Ultra High Risk)<sup>145</sup> che derivano principalmente dalla PANSS (Positive And Negative Syndrome Scale) e dalla BPRS (Brief Psychiatric Rating Scale). Attraverso una progressiva precisazione degli item discriminanti, due gruppi sono giunti indipendentemente alla creazione di interviste per individuare gli UHR;

<sup>141</sup> A. R. Yung - P. D. McGorry, *The Prodromal Phase of First-episode Psychosis: Past and Current Conceptualizations*, «Schizophrenia Bulletin», 22/2 (1/1/1996), pp. 353-370.

<sup>142</sup> A. Cocchi - A. Meneghelli, *L'intervento precoce tra pratica e ricerca: manuale per il trattamento delle psicosi all'esordio*, Centro scientifico editore, Torino 2004.

<sup>143</sup> A. R. Yung - P. D. McGorry - C. A. McFarlane - H. J. Jackson - G. C. Patton - A. Rakkar, *Monitoring and Care of Young People at Incipient Risk of Psychosis*, «Schizophrenia Bulletin», 22/2 (1/1/1996), pp. 283-303.

<sup>144</sup> P. Wang - C.-D. Yan - X.-J. Dong - L. Geng - C. Xu - Y. Nie - S. Zhang, *Identification and predictive analysis for participants at ultra-high risk of psychosis: A comparison of three psychometric diagnostic interviews*, «World Journal of Clinical Cases», 10/8 (16/3/2022), pp. 2420-2428.

<sup>145</sup> L. J. Phillips - A. R. Yung - P. D. McGorry, *Identification of Young People at Risk of Psychosis: Validation of Personal Assessment and Crisis Evaluation Clinic Intake Criteria*, «Australian & New Zealand Journal of Psychiatry», 34/2\_suppl (12/2000), pp. S164-S169.

- Comprehensive Assessment of At-Risk Mental States (CAARMS), ovvero l'analisi degli stati mentali a rischio attraverso la valutazione dell'intensità, della frequenza e della durata dei sintomi, nonché del declino del funzionamento;
- Structured Interview for Prodromal Syndromes (SIPS), un'intervista strutturata per le sindromi prodromiche sviluppata dal gruppo di ricerca prodromica Prevention through Risk Identification, Management, and Education (PRIME)<sup>146</sup>;
- Scala di Bonn per la valutazione dei sintomi di base, che si è rivelata particolarmente utile nella diagnosi durante le fasi prodromiche.

Queste evidenze scientifiche hanno portato alla definizione di modelli di riconoscimento e intervento precoce. I due obiettivi principali dell'intervento precoce sono ridurre il periodo di tempo tra l'esordio della psicosi e l'inizio di un trattamento efficace, e fornire un'assistenza coerente e completa durante i primi anni critici della malattia. Un trattamento di cura integrato, che include procedure di psicoterapia individuale, psicoterapia di gruppo, intervento sui familiari, trattamento farmacologico e case management, appare il più promettente e incisivo<sup>147</sup>.

Un'assistenza efficace durante i primi anni critici prevede l'impegno proattivo e l'avvio di trattamenti farmacologici e psicosociali, mirando al massimo recupero sintomatico e funzionale e alla prevenzione delle ricadute<sup>148</sup>; tuttavia, il trattamento farmacologico con antipsicotici nei primi episodi psicotici è efficace per una iniziale riduzione sintomatologica, ma da solo non fornisce un continuativo contenimento della patologia.

Diventa quindi fondamentale l'intervento psicosociale come mezzo per facilitare la **recovery** e per ridurre l'insorgenza della schizofrenia.

Gli interventi integrati devono avvalersi di staff multidisciplinari che integrano le competenze dello psichiatra, psicologo, infermiere, assistente sociale, educatore, terapeuta della riabilitazione psichiatrica, e prevedono l'utilizzo di forme multiple e integrate di trattamento, quali terapia farmacologica, psicoterapia (Cognitive Behavioural Therapy - CBT), intervento di supporto lavorativo, psicoeducazione, visite domiciliari, interventi rivolti ai familiari.

<sup>146</sup> B. A. Cornblatt - A. M. Auther, *Treating early psychosis: who, what, and when?*, «Dialogues in Clinical Neuroscience», 7/1 (2005), pp. 39-49.

<sup>147</sup> THE GET UP GROUP - M. Ruggeri - C. Bonetto - A. Lasalvia - G. De Girolamo - A. Fioritti - P. Rucci - P. Santonastaso - G. Neri - F. Pileggi - D. Ghigi - M. Miceli - S. Scarone - A. Cocchi - S. Torresani - C. Faravelli - C. Zimmermann - A. Meneghelli - C. Cremonese - P. Scocco - E. Leuci - F. Mazzi - M. Gennarelli - P. Brambilla - S. Bissoli - M. E. Bertani - S. Tosato - K. De Santi - S. Poli - D. Cristofalo - M. Tansella, *A multi-element psychosocial intervention for early psychosis (GET UP PIANO TRIAL) conducted in a catchment area of 10 million inhabitants: study protocol for a pragmatic cluster randomized controlled trial*, «Trials», 13/1 (12/2012), pp. 73.

<sup>148</sup> P. D. McGorry - E. Killackey - A. R. Yung, *Early intervention in psychotic disorders: detection and treatment of the first episode and the critical early stages*, «Medical Journal of Australia», 187/S7 (10/2007) <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.5694/j.1326-5377.2007.tb01327.x>.

Questi risultano essere i più efficaci, in quanto sono associati alla riduzione/remissione sintomatologica, al miglioramento della qualità di vita e al supporto del **funzionamento sociale** e cognitivo.

La prevenzione della schizofrenia e l'identificazione precoce degli stati mentali a rischio sono essenziali per ridurre l'impatto di questa sulla vita delle persone e dei loro **caregiver**. Gli interventi di prevenzione primaria e secondaria, basati su evidenze scientifiche solide, possono contribuire a migliorare i risultati clinici e la qualità della vita dei pazienti.

La prevenzione primaria mira a ridurre o eliminare i fattori di rischio causali, prevenirne l'**insorgenza** e quindi ridurre l'**incidenza** della malattia; esempi di intervento sono costituiti da campagne di informazione ed educazione pubblica sulla salute mentale, identificazione segnali precoci, programmi di intervento precoce rivolti a individui a rischio, promozione dello stile di vita sano e dell'equilibrio emotivo.

La prevenzione secondaria si attua in uno stadio latente della malattia, gli obiettivi sono l'identificazione precoce attraverso lo screening e gli interventi per prevenire che la malattia si manifesti (trattamento farmacologico e psicoterapia per individui a rischio, terapia cognitivo-comportamentale nella riduzione dei sintomi psicotici, supporto familiare e interventi di sostegno sociale).

Si può anche parlare di prevenzione terziaria, ovvero l'intervento attuato dopo l'insorgenza della patologia finalizzata a diminuire il rischio di ricadute<sup>149</sup>.

La ricerca continua e l'accesso ai servizi di salute mentale sono fondamentali per affrontare le sfide legate alla schizofrenia e promuovere il benessere mentale nella società.

### 4.3 La diagnosi

La diagnosi è basata su criteri clinici, stabiliti dal Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM-5)<sup>150</sup>, che includono la presenza di sintomi caratteristici come deliri, allucinazioni, discorsi disorganizzati, comportamenti catatonici e sintomi negativi come l'apatia e l'**anedonia**. Tuttavia, la diagnosi accurata della schizofrenia può essere un compito impegnativo a causa della complessità e della variabilità dei sintomi.

Come già detto, studi epidemiologici suggeriscono che la **prevalenza** della schizofrenia varia tra le popolazioni e le regioni geografiche. Secondo il Global Burden of Disease Study 2017, la schizofrenia colpisce circa lo 0,3-0,7% della popolazione mondiale.

<sup>149</sup> <https://ps.psychiatryonline.org/doi/full/10.1176/appi.ps.201900374>.

<sup>150</sup> American Psychiatric Association - American Psychiatric Association (a cura di), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, cit.

Un'analisi condotta su dati di 188 paesi ha stimato che nel 2017 vi erano circa 3,3 milioni di persone con schizofrenia<sup>151</sup>.

Questi numeri sottolineano l'importanza di una diagnosi accurata per individuare e gestire efficacemente questa condizione.

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 sovrapposibilità 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.

La diagnosi si basa inoltre su una valutazione dettagliata dei sintomi, della storia clinica e dei fattori di rischio. Tuttavia, l'identificazione di biomarcatori specifici o di test diagnostici oggettivi rimane un'area di ricerca attiva. Ad esempio, uno studio pubblicato su Nature Neuroscience nel 2022 da Brouwer et al.<sup>152</sup> ha identificato un pattern di connettività cerebrale associato alla schizofrenia utilizzando l'analisi delle immagini cerebrali tramite risonanza magnetica. Queste scoperte potrebbero aprire la strada a nuovi metodi diagnostici basati su segni neurobiologici.

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<sup>153</sup>.

<sup>151</sup> Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME), *Findings from the Global Burden of Disease Study 2017*, (2018) [https://www.healthdata.org/sites/default/files/files/policy\\_report/2019/GBD\\_2017\\_Booklet.pdf](https://www.healthdata.org/sites/default/files/files/policy_report/2019/GBD_2017_Booklet.pdf).

<sup>152</sup> R. M. Brouwer - M. Klein - K. L. Grasby - Et al., *Genetic variants associated with longitudinal changes in brain structure across the lifespan*, «Nature Neuroscience», 25/4 (1/4/2022), pp. 421-432.

<sup>153</sup> Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5, American psychiatric association, Washington 20135<sup>th</sup> ed.

### 4.3.1 La diagnosi precoce

La diagnosi accurata e precoce della schizofrenia è fondamentale per garantire un trattamento tempestivo ed efficace.

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<sup>154</sup>.

La diagnosi precoce della schizofrenia può avere un impatto significativo sull'esito clinico e sulla prognosi. Uno studio condotto da Birchwood et al. (2013)<sup>155</sup> ha dimostrato che la diagnosi precoce è associata a una migliore risposta al trattamento e a una riduzione dei sintomi psicotici. Inoltre, la diagnosi precoce può consentire l'avvio tempestivo di interventi psicosociali e di supporto, che possono contribuire a migliorare la funzionalità sociale e lavorativa delle persone che vivono con schizofrenia.

È importante che i professionisti della salute mentale siano in grado di riconoscere i primi segni della schizofrenia e di avviare un percorso diagnostico adeguato, che comprenda l'utilizzo di strumenti di screening e valutazioni psichiatriche approfondite. Inoltre, è essenziale che sia fornito un sostegno psicologico e sociale a chi soffre del disturbo e alle loro famiglie.

In questo senso, i casi di *real life* evidenziano come la collaborazione 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.

<sup>154</sup> Si ricorda che la schizofrenia compare in una fascia di età compresa tra i 15 ed i 35 anni, e una differenza di qualche anno tra i maschi, più precoci, e le femmine; i dati empirici 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.

<sup>155</sup> M. Birchwood - C. Connor - H. Lester - P. Patterson - N. Freemantle - M. Marshall - D. Fowler - S. Lewis - P. Jones - T. Amos - L. Everard - S. P. Singh, *Reducing duration of untreated psychosis: care pathways to early intervention in psychosis services*, «British Journal of Psychiatry», 203/1 (7/2013), pp. 58-64.

In molte Regioni, il ritardo di diagnosi (mediamente stimato a circa tre anni<sup>156</sup>, che può arrivare anche a dieci nel caso di uso di sostanze) rappresenta uno dei principali problemi importanti su cui è necessario intervenire.

L'importanza della diagnosi precoce viene riconosciuta anche dalle istituzioni e dalle Linee Guida<sup>157</sup> che dettagliano gli interventi necessari in questo ambito e le modalità con cui devono essere effettuati.

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 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.

#### **BOX 6** Esempio: 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 multicomponentiale, il Programma è stato reiterato negli anni, rendendo possibile un assetto più esteso e articolato<sup>158</sup>.

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<sup>159</sup> 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 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

<sup>156</sup> Censis.it, *Vivere con la schizofrenia*, (7/4/2020).

<https://www.censis.it/welfare-e-salute/vivere-con-la-schizofrenia-1>, consultato il 4/12/2023.

<sup>157</sup> Ministero della Salute, Linee Guida, SNLG14. *Gli interventi precoci nella schizofrenia*, (10/2007). [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_714\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_714_allegato.pdf).

<sup>158</sup> Programma2000 <https://programma-2000.it/>.

<sup>159</sup> Ospedale Niguarda Ca'granda - Centro Nazionale per la prevenzione e il Controllo delle Malattie (CCM), *La individuazione e l'intervento precoce nelle psicosi. Un approccio preventivo alla schizofrenia*, (2009). [https://www.ccm-network.it/documenti\\_Ccm/prg\\_area5/prg\\_5\\_salute\\_mentale\\_Niguarda\\_relazione-finale.pdf](https://www.ccm-network.it/documenti_Ccm/prg_area5/prg_5_salute_mentale_Niguarda_relazione-finale.pdf).

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<sup>160</sup>. 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:

- **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.
- **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 agli utenti del programma, nella sede specifica.
- **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. ▸

### BOX 7

**Esempio: 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 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 delle persone che vivono con schizofrenia, centrale è il concetto di **recovery**, ovvero un processo profondo di cambiamento delle attitudini, valori, sentimenti, obiettivi, abilità e ruoli, il **funzionamento psicosociale**<sup>161</sup> e la capacità di essere autonomi, sentendosi realizzati e vivendo una vita soddisfacente. Tale processo comporta lo sviluppo di nuovi significati e apprendimenti nella vita di una persona che cresce e si sviluppa oltre gli effetti negativi della condizione patologica.

Come anticipato nel **CAPITOLO 2**, l'importanza di questo approccio è stato ben delineato anche nel Piano di Azione Globale per la Salute Mentale 2013-2030<sup>163</sup>, con cui l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha voluto ribadire l'importanza nell'offrire trattamenti orientati a una **recovery** completa in cui sia prevista la partecipazione attiva di tutti gli **stakeholder** coinvolti, al fine di offrire alle persone la possibilità di vivere una vita piena e produttiva all'interno della comunità.

Dunque, sebbene non si possa assolutamente prescindere da un recupero prettamente clinico del paziente, non è possibile considerarlo come esito definitivo, ma come prerequisito per una **recovery** completa; essa, ad oggi, viene considerata il vero cardine del trattamento della schizofrenia<sup>164</sup>, soprattutto nella sua concezione multidimensionale e dinamica, intesa come processo terapeutico di cura oltre che come finalità.

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);

<sup>161</sup> Ovvero 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 sé e del proprio ambiente di vita, di coinvolgersi positivamente in attività ricreative e [...] nel tempo libero" da B. Carpiniello, *Funzionamento sociale e schizofrenia*, «Giornale italiano di psicopatologia», 16:227-230 (2015), pp. 227.

<sup>162</sup> Si tenga conto che nella maggior parte dei casi il **funzionamento psicosociale** delle persone con una diagnosi di schizofrenia risulta compromesso. Per un approfondimento si veda S. Galderisi - P. Rocca - A. Rossi, *Il funzionamento nella vita reale delle persone con schizofrenia: nuove prospettive di ricerca*, cit.

<sup>163</sup> World Health Organization, *Comprehensive mental health action plan 2013-2030*, cit.

<sup>164</sup> A. Vita - S. Barlati, *Recovery from schizophrenia: is it possible?*, «Current Opinion in Psychiatry», 31/3 (5/2018), pp. 246-255.

<sup>160</sup> Ibidem.

- 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 al ripristino del **funzionamento sociale**, valutato sulla base dell'attività lavorativa, l'abitare autonomo e la presenza di relazioni e reti sociali significative<sup>165</sup>.

Ciò implica che se da una parte può intendersi 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.

In tal senso, gli interventi psicosociali in tutte le loro declinazioni 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 anche grazie alle innovazioni farmacologiche, ma è altrettanto vero che alcuni sintomi della schizofrenia sono resistenti al solo uso di farmaci e necessitano di approcci psicosociali in associazione. Inoltre, 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<sup>166</sup>.

Il concetto di **recovery** può dunque declinarsi nella sua doppia accezione di definizione oggettiva (“**recovery** clinica”) e quella soggettiva (“**recovery** personale”): da una parte l'analisi della severità del sintomo, della funzionalità del paziente, l'obiettivo della remissione dei sintomi e della disabilità, misurabile attraverso criteri standardizzati (esito); 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 (processo).

Le dimensioni oggettiva e soggettiva della **recovery** possono influenzarsi vicende-

<sup>165</sup> T. Onitsuka - Y. Hirano - T. Nakazawa - K. Ichihashi - K. Miura - K. Inada - R. Mitoma - N. Yasui-Furukori - R. Hashimoto, *Toward recovery in schizophrenia: Current concepts, findings, and future research directions*, «Psychiatry and Clinical Neurosciences», 76/7 (7/2022), pp. 282-291.

<sup>166</sup> S. Galderisi - P. Rucci - B. Kirkpatrick - A. Mucci - D. Gibertoni - P. Rocca - A. Rossi - A. Bertolino - G. P. Strauss - E. Aguglia - A. Bellomo - M. B. Murri - P. Bucci - B. Carpiniello - A. Comparelli - A. Cuomo - D. De Berardis - L. Dell'Osso - F. Di Fabio - B. Gelao - C. Marchesi - P. Monteleone - C. Montemagni - G. Orsenigo - F. Pacitti - R. Roncone - P. Santonastaso - A. Siracusano - A. Vignapiano - A. Vita - P. Zeppegno - M. Maj - For the Italian network for research on psychoses, *Interplay Among Psychopathologic Variables, Personal Resources, Context-Related Factors, and Real-life Functioning in Individuals With Schizophrenia: A Network Analysis*, «JAMA Psychiatry», 75/4 (1/4/2018), pp. 396.

volmente ogni volta che, nell'ambito di ciascuna di esse, interviene un cambiamento importante, con il conseguente riassetto dell'approccio terapeutico.

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 prossima a quella 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.

Ancora, come si vedrà nei prossimi paragrafi, 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 (acuta, stabilizzazione, mantenimento, resistenza, trattamento indefinito).

Oltre ai deficit neuro cognitivi e della **cognizione sociale** (ovvero la capacità del soggetto di percepire, 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**, **resilienza**, 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).

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)<sup>167</sup>.

Tutto ciò che contribuisce alla riduzione dei sintomi, e a migliorare il funzionamento e il benessere e, dunque, alla capacità del soggetto di fronteggiare attivamente le situazioni piuttosto che adattarsi 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, e, quindi, 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.

Inoltre, si deve tener conto del fatto che, 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.

Perché l'individualizzazione del percorso di cura possa portare a risultati concreti è quindi indubbia la necessità di una collaborazione stretta ed effettiva tra ambito clinico e rete dei servizi nella presa in cura del paziente. Tuttavia, l'analisi delle esperienze sul territorio non è sempre attuabile a causa della scarsità delle risorse e di una non sempre ragionata distribuzione degli investimenti.

## 5.2 Le fasi del disturbo schizofrenico<sup>168</sup>

Il lavoro di analisi ha portato gli autori a suddividere in quattro fasi la possibile presa in carico delle persone affette da schizofrenia:

1. Prevenzione e stati mentali a rischio
2. Primo episodio/esordio psicotico
3. Fase acuta
4. Mantenimento/presa in carico a lungo termine.

<sup>167</sup> J. Tew - S. Ramon - M. Slade - V. Bird - J. Melton - C. Le Bouillier, *Social Factors and Recovery from Mental Health Difficulties: A Review of the Evidence*, «British Journal of Social Work», 42/3 (1/4/2012), pp. 443-460.

<sup>168</sup> Il contenuto del presente paragrafo è frutto del gruppo tecnico costituito per la creazione di un **Patient Journey** per le persone che vivono con schizofrenia (in ordine alfabetico): Stefano Barlati (Dipartimento di Salute Mentale e delle Dipendenze, ASST Spedali Civili of Brescia, Brescia e Dipartimento di Scienze Cliniche e Sperimentali, Università degli Studi di Brescia, Brescia), Luisa Brogonzoli (Centro Studi Fondazione The Bridge), Rosaria Iardino (Fondazione The Bridge), Anna Lascari (Centro Studi Fondazione The Bridge), Mauro Percudani (Dipartimento di Salute Mentale e delle Dipendenze, Ospedale Niguarda, Milano), Matteo Porcellana (Dipartimento di Salute Mentale e delle Dipendenze, Ospedale Niguarda, Milano), Antonio Vita (Dipartimento di Salute Mentale e delle Dipendenze, ASST Spedali Civili of Brescia, Brescia e Dipartimento di Scienze Cliniche e Sperimentali, Università degli Studi di Brescia, Brescia).

### 5.2.1 Fase di prevenzione e di stati mentali a rischio

La fase di prevenzione e di stati mentali a rischio è caratterizzata da fattori di rischio genetici e ambientali, e dal possibile svilupparsi di sintomi che identificano i primi segni di un disturbo imminente. In questa fase è fondamentale identificare il disagio e i primi disturbi e ridurre l'impatto dei fattori sfavorevoli che potrebbero deteriorare il **funzionamento psicosociale** e la qualità della vita, per evitare o ritardare lo sviluppo del disturbo schizofrenico completo.

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.

Prevenzione e stati mentali a rischio	Condizione clinica caratterizzata dalla presenza di fattori di rischio e di sintomi configuranti un possibile prodromo di un disturbo psicotico conclamato
Obiettivi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intercettare il disagio e i primi disturbi psichici;</li> <li>• Trattare i sintomi di base presenti (ad es. sintomi negativi e cognitivi) e migliorare il <b>funzionamento psicosociale</b>;</li> <li>• Evitare, ritardare o minimizzare il rischio della transizione in psicosi.</li> </ul>
A chi rivolgersi?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Scuola;</li> <li>• Medici di Medicina Generale e/o Pediatri di Libera Scelta;</li> <li>• Servizi sociali;</li> <li>• <b>Terzo Settore</b>;</li> <li>• Centri di Salute Mentale (CSM) con programmi specifici di trattamento dei disturbi psicotici incipienti, spazi aperti (Open Space).</li> </ul>
Interventi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Collaborazione scuola famiglia servizi sociale e sanitari;</li> <li>• Diagnosi, valutazione e piano terapeutico;</li> <li>• Psicoterapia;</li> <li>• Prevenzione sull'uso di sostanze;</li> <li>• Trattamento farmacologico appropriato dei sintomi presenti;</li> <li>• Interventi psicosociali individuali, gruppal (gruppi di pazienti/<b>caregiver</b>/ operatori) e familiari Esempi: psicoeducazione, terapia cognitivo comportamentale per le psicosi (CBTp), riabilitazione cognitiva, addestramento alle abilità sociali (SST).</li> </ul>

TABELLA 10. Fase della prevenzione. Fonte Patient Journey, Fondazione The Bridge (2023).

### 5.2.2 Fase di esordio

L'esordio psicotico indica la comparsa, per la prima volta, di una condizione clinica caratterizzata dalla presenza di sintomi psicotici conclamati.

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.

In quest'ottica, l'importanza è posta non solo all'intervento psichiatrico, ma anche al supporto che l'intera équipe 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 esplicitati i problemi clinici del paziente, le criticità psicosociali, le figure di riferimento e, soprattutto, i trattamenti previsti.

<b>Primo episodio / esordio psicotico</b>	<b>Comparsa per la prima volta nella vita di una condizione clinica caratterizzata dalla presenza di sintomi psicotici conclamati, quali deliri e allucinazioni, che causano intensa sofferenza soggettiva e che richiedono un trattamento mirato e tempestivo</b>
<b>Obiettivi</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trattare i sintomi psicotici e i sintomi associati (ad es., ansia e insonnia, difficoltà cognitive);</li> <li>• Acquisire consapevolezza rispetto alle possibilità di recupero attraverso trattamenti efficaci;</li> <li>• Instaurare una relazione terapeutica;</li> <li>• Mantenere l'aderenza farmacologica;</li> <li>• Raggiungere il recupero funzionale e il reinserimento in contesti sociali;</li> <li>• Trattare i problemi associati (ad es. <b>comorbidità</b> con uso di sostanze).</li> </ul>

<b>A chi rivolgersi?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Centri di Salute Mentale (CSM)/Unità Operativa Neuropsichiatria Psicologia Infanzia Adolescenza (UONPIA)/Centri specifici di trattamento dei disturbi psicotici all'esordio;</li> <li>• Day Hospital;</li> <li>• Aree di degenza per l'acuzie (adeguate per età);</li> <li>• Servizi di emergenza (PS);</li> <li>• Strutture residenziali riabilitative (pubbliche e/o private);</li> <li>• Strutture semi-residenziali riabilitative (pubbliche e/o private);</li> <li>• Servizi sociali;</li> <li>• Scuola;</li> <li>• Servizi per le Dipendenze (SERD/SERT).</li> </ul>
<b>Interventi</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnosi, valutazione e piano terapeutico;</li> <li>• Trattamento farmacologico (antipsicotici);</li> <li>• Educazione alla salute e psicoeducazione;</li> <li>• Interventi psicosociali individuali, gruppal (gruppi di pazienti/ <b>caregiver</b>/ operatori) e familiari;</li> </ul> <p>Esempi: psicoeducazione, terapia cognitivo comportamentale per le psicosi (CBTp), riabilitazione cognitiva, addestramento alle abilità sociali (SST);</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Interventi riabilitativi di reinserimento sociale, interventi di supporto e di sostegno allo studio e al lavoro.</li> </ul>

**TABELLA 11.** Fase dell'esordio psicotico. Fonte Patient Journey, Fondazione The Bridge (2023).

### 5.2.3 Fase acuta

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.

La fase acuta del disturbo schizofrenico è caratterizzata dall'esacerbazione di sintomi psicotici conclamati, quali deliri e allucinazioni.

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. Le diverse linee guida<sup>169</sup> stabiliscono la necessità di una precocità e continuità anche indefinita dei trattamenti farmacologici.

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.

<sup>169</sup> Sistema nazionale per le linee guida, *Gli interventi precoci nella schizofrenia - Linee guida*, cit.. Analoga posizione è assunta dall'American Psychiatric Association.

Vi è **concordanza** anche sulla flessibilità nell'indicazione all'ospedalizzazione e sulla necessità di esplorare rare possibilità di programmi alternativi a essa.

Il paziente in fase acuta deve essere trattato tempestivamente 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, questi, 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.

Oltre ai trattamenti farmacologici e di diagnosi, devono essere forniti anche interventi di educazione alla salute e psicoeducazione e interventi psicosociali.

La gravità dell'acuzie schizofrenica, l'elevato rischio suicidario in fase acuta e di stabilizzazione sintomatologica, la presenza di comportamenti violenti o di gravi deficit 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, degli utenti<sup>170</sup>.

<b>Fase acuta</b>	<b>Fase caratterizzata dall'esacerbazione di sintomi psicotici conclamati, quali deliri e allucinazioni, che causano intensa sofferenza soggettiva e che richiedono un trattamento mirato e tempestivo</b>
<b>Obiettivi</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ridurre/eliminare i sintomi psicotici della fase di acuzie;</li> <li>• Mantenere l'aderenza alle terapie farmacologiche;</li> <li>• Ottenere la migliore tollerabilità del trattamento farmacologico;</li> <li>• Consolidare la remissione clinica, ottenere il recupero funzionale e ridurre il rischio di ricaduta;</li> <li>• Aggiornare con l'equipe curante il piano terapeutico in atto;</li> <li>• Migliorare l'adattamento ai contesti sociali;</li> <li>• Sostenere/ripristinare l'equilibrio delle relazioni familiari e con i <b>caregiver</b>;</li> <li>• Ridurre lo stress;</li> <li>• Mantenere alta continuità assistenziale;</li> <li>• Costruire/Consolidare alleanza terapeutica.</li> </ul>

<sup>170</sup> G. Muscettola - A. Rossi - S. Scarone, *Una valutazione ragionata delle principali linee guida internazionali sulla farmacoterapia della schizofrenia An appraisal of the major Guidelines on the pharmacotherapy of schizophrenia* (1/6/2010) <https://www.semanticscholar.org/paper/Una-valutazione-ragionata-delle-principali-linee-An-Muscettola-Rossi/afb-c36ea79a62b882a4907ee0c4dca5047259c21>.

<b>A chi rivolgersi?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Servizi di emergenza (PS);</li> <li>• Aree di degenza per l'acuzie, adeguate per età (pubbliche e/o private);</li> <li>• Strutture per post-acuzie (pubbliche e/o private);</li> <li>• Centri di salute mentale (CSM);</li> <li>• Day Hospital;</li> <li>• Strutture residenziali riabilitative (pubbliche e/o private);</li> <li>• Strutture semi-residenziali riabilitative (pubbliche e/o private).</li> </ul>
<b>Interventi</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnosi, valutazione e piano terapeutico;</li> <li>• Trattamento farmacologico (antipsicotici);</li> <li>• Educazione alla salute e psicoeducazione;</li> <li>• Interventi psicosociali individuali, gruppal (gruppi di pazienti/<b>caregiver</b>/ operatori) e familiari</li> </ul> <p>Esempi: psicoeducazione, terapia cognitivo comportamentale per le psicosi (CBTp), riabilitazione cognitiva, addestramento alle abilità sociali (SST).</p>

**TABELLA 12.** Fase acuta. Fonte Patient Journey, Fondazione The Bridge (2023).

#### 5.2.4 Fase di mantenimento

La fase di **mantenimento** comprende sia le forme cliniche nelle quali i sintomi sono assenti o molto ridotti rispetto all'esordio che quelle caratterizzate dalla prevalenza della 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.

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.

Anche in questa fase, 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.

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 isolamento 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 con disturbo schizofrenico e della sua 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.

<b>Mantenimento/ presa in carico a lungo termine</b>	<b>Segue la risoluzione della fase acuta. È data dall'insieme di interventi farmacologici, psicologici e psicosociali, mirati al mantenimento della stabilità clinica ed al miglioramento del funzionamento psicosociale</b>
<b>Obiettivi</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mantenere la stabilità clinica;</li> <li>• Ridurre il rischio di ricaduta/riconoscere precocemente le ricadute;</li> <li>• Perseguire il recupero funzionale e l'adattamento a contesti sociali;</li> <li>• Migliorare la qualità della vita ed il benessere soggettivo, aumentare l'autostima;</li> <li>• <b>Recovery</b>.</li> </ul>

<b>A chi rivolgersi?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Centri di salute mentale;</li> <li>• Strutture residenziali riabilitative (pubbliche e/o private);</li> <li>• Strutture semi-residenziali riabilitative (pubbliche e/o private);</li> <li>• <b>Terzo Settore</b> per inclusione sociale, servizi di integrazione lavorativa o servizi di accompagnamento scolastico;</li> <li>• Appartamenti protetti/<b>residenzialità leggera</b> (pubbliche e/o private);</li> <li>• Altri servizi erogati da <b>Terzo Settore</b>.</li> </ul>
<b>Interventi</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Valutazione periodica, aggiornamento e condivisione del piano terapeutico;</li> <li>• Trattamento farmacologico (antipsicotici);</li> <li>• Educazione alla salute e psicoeducazione;</li> <li>• Interventi riabilitativi e di reinserimento sociale, come ad es., programmi di inserimento lavorativo, di supporto allo studio e di supporto all'inserimento comunitario;</li> <li>• Supporto domiciliare;</li> <li>• Housing.</li> </ul>

**TABELLA 13.** Fase del mantenimento. Fonte Patient Journey, Fondazione The Bridge (2023).

L'importanza di queste fasi nella presa in carico della persona affetta da schizofrenia si è concretizzata nel **Patient Journey**<sup>171</sup>, strumento che ha lo scopo di accompagnare utenti, **caregiver** e familiari durante le varie fasi del viaggio del paziente.

Rispetto alle tempistiche e agli interventi proposti elemento fondamentale è capire quali siano gli attori e i luoghi deputati a ognuna delle fasi.

### 5.2.5 Chi

È un dato ormai del tutto consolidato che la cura della schizofrenia 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 e multidisciplinari** che vedono al proprio interno diverse figure tra cui psichiatra, psicologo, infermiere, Tecnico di Riabilitazione Psichiatrica (Te.R.P.), educatore professionale, Operatore Socio Sanitario (O.S.S.).

<sup>171</sup> Si vedano **CAPITOLO 6** e **APPENDICE**.

**BOX 8****Tecnico di Riabilitazione Psichiatrica (Te.R.P.)**

Il Tecnico di Riabilitazione Psichiatrica, identificato dal DM 182 del 29 marzo 2001<sup>172</sup>, è una figura tecnica fondamentale all'interno del percorso di cura del paziente schizofrenico. Si occupa di attuare interventi riabilitativi ed educativi in **setting** individuali e di gruppo, volti alla **recovery** del paziente seguendo quanto stabilito dal piano terapeutico stilato dall'equipe multidisciplinare.

Queste figure sono caratterizzate da una competenza specifica nei presupposti scientifici, nei modelli e nelle tecniche della riabilitazione psichiatrica e nella valutazione del funzionamento.

I principali interventi erogati da tecnici della riabilitazione psichiatrica (TeRP) sono:

- gruppi di **social skills training**, **problem solving**, abilità di conversazione, assertività, abilità di gestione dei conflitti, abilità ad indirizzo lavorativo;
- gruppi di danzaterapia, teatroterapia, musicoterapia, arteterapia;
- psicoeducazione per gruppi di familiari, educazione alimentare, terapia neuro-cognitiva integrata;
- mindfulness secondo il protocollo di riduzione dello stress.

Il percorso universitario dei Te.R.P. consiste nel conseguimento di una laurea triennale in Tecnica della riabilitazione psichiatrica. ▀

L'équipe, a sua volta, deve interfacciarsi con una serie di soggetti esterni che devono essere messi a sistema in una vera e propria **rete**; i principali soggetti della rete sono ravvisabili nella famiglia, negli enti locali (in particolare nel Comune di residenza), negli operatori sociali, nei soggetti del **Terzo Settore**, nella scuola; l'équipe deve inoltre sempre orientarsi a definire percorsi terapeutici che evitino l'eccesso di ospedalizzazione e di cura e puntino sulla riabilitazione, attraverso la predisposizione di un programma terapeutico e riabilitativo, anche sociale, molto puntuale, che indirizzi e aiuti la gestione del paziente.

La cura non può prescindere dal coinvolgimento attivo dei servizi assistenziali del territorio per contribuire alla **recovery** personale in un'ottica di continuità socio-assistenziale.

È dunque necessaria l'esistenza di continuità tra ciò che accade "dentro" e "fuori" dai servizi tradizionalmente deputati e di stampo clinico: 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.

La psichiatria di comunità rappresenta un elemento fondamentale per mantenere in equilibrio le persone affette da schizofrenia, ma al di là dei pochi investimenti, esi-

<sup>172</sup> Ministro della Sanità, Decreto Ministeriale n.182 *Regolamento concernente la individuazione della figura del tecnico della riabilitazione psichiatrica*, (29/3/2001) [https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie\\_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2001-05-19&atto.codiceRedazionale=001G0233](https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2001-05-19&atto.codiceRedazionale=001G0233).

ste il problema che qualche volta, se non spesso, interventi riabilitativi specifici per l'utente con schizofrenia vengono confusi con interventi di animazione o socializzazione. Sebbene risocializzare le persone con schizofrenia sia importante, è necessario innanzitutto puntare su interventi riabilitativi **evidence based**.

In questo frangente è particolarmente interessate l'attività di **supporto tra pari**, di cui è stata riconosciuta l'efficacia in campo psichiatrico nel favorire i percorsi di guarigione<sup>173</sup>. Lo sviluppo di vere e proprie reti di utenti e della cultura dell'auto-mutuo-aiuto, nell'ottica di un potenziamento di una inclusione sociale, hanno consentito di professionalizzare il Supporto tra Pari attraverso l'istituzione di nuove figure di utenti Esperti in Supporto tra Pari (ESP).

**BOX 9****Esperto Supporto tra Pari o 'Utente Esperto'<sup>174</sup>**

L'Esperto Supporto tra Pari (ESP) o "Utente Esperto" (UE) è una persona che, alla luce della propria esperienza personale di disagio psichico e della formazione specifica ricevuta, mette a disposizione di altre persone che si trovano in un percorso di **recovery**, la propria esperienza vissuta, per dare loro sostegno e conforto e per ispirare speranza e fiducia in una possibile guarigione<sup>175</sup>.

"Studi scientifici infatti riconoscono che il percorso di **recovery** può essere favorito dalla vicinanza di chi ha sofferto di disturbi analoghi. Si tratta di una reale collaborazione tra utenti e operatori che vede l'importanza delle competenze di tutti e mira al benessere delle persone con problemi di salute mentale. Gli utenti non sono visti come "soggetti" su cui appiccare l'intervento ma, al contrario, diventano co-produttori di ciò che il professionista pianifica all'interno di un servizio.

Gli E.S.P. diventano delle figure importanti in quanto sono in grado di individuare le criticità dei servizi e porta con sé delle capacità esperienziali insostituibili promuovendo la prevenzione del disagio e l'autonomia degli utenti, stabilendo con loro un rapporto fiducia e auto aiuto. Si tratta di persone con una formazione specifica che giocano un ruolo importante all'interno dei Dipartimenti di Salute Mentale ponendosi come figure di intermediazione fra utenti e operatori e possono operare inoltre nelle organizzazioni del privato sociale, nelle associazioni del territorio, in collaborazione con le figure professionali, i volontari, altri utenti e cittadini.

Le attività principali in cui può essere impiegata la figura dell'utente esperto sono la partecipazione a dibattiti pubblici, l'accompagnamento dei pazienti alle visite di controllo, o a gruppi riabilitativi e la presenza in ambito scolastico con testimonianze personali legate all'esperienza di disagio mentale, ai fini di sensibilizzare e abbattere lo stigma sociale, che nella maggioranza dei casi accompagna il disagio psichico. L'ESP inoltre supporta azioni orientate alla **recovery** nei servizi di salute mentale, affianca l'operatore in attività riabilitative, di gruppo e assiste a domicilio utenti su segnalazioni del servizio. Un altro ruolo significativo che può svolgere l'ESP è quello del Front-Office presso il servizio territoriale di salute mentale, che si occupa della prima accoglienza al paziente e/o al familiare in sala di attesa.

<sup>173</sup> J. Repper - T. Carter, *A review of the literature on peer support in mental health services*, «Journal of Mental Health», 20/4 (8/2011), pp. 392-411.

<sup>174</sup> Alla stesura del box ha contribuito Margò Volo, Utente ESP.

<sup>175</sup> O. Kauffmann, *Esp in cammino: l'esperto in supporto tra pari in salute mentale tra conoscenza di sé e comprensione dell'altro*, F. Angeli, Milano 2017.

Gli esperti in supporto tra pari sono prima di tutto dei veri esperti de problema, e in quanto tali, conoscono sia il disagio mentale e i suoi effetti, sia cosa significa avere a che fare con i servizi. Si tratta di persone esperte per esperienza, dalle quali gli operatori possono imparare a lavorare in modo più efficace. Inoltre, si possono identificare anche degli effetti positivi indiretti. Tra questi troviamo il beneficio che deriva dal partecipare, che riguarda l'**empowerment**, l'autostima e lo sviluppo di nuove abilità e capacità relazionali<sup>176</sup>.

L'Esperto in Supporto tra Pari (ESP) è, o è stato, un utente dei Servizi di salute mentale che trae, proprio dalla propria esperienza di malattia, un punto di forza in grado di fornire una diversa prospettiva con cui aiutare altri pazienti ad affrontare il proprio percorso terapeutico. Proprio in questa ottica non si sostituisce ai normali operatori previsti dai Servizi ma affianca gli stessi operatori offrendo un maggiore impatto relazionale "alla pari" che, nella nostra esperienza, ha umanizzato molti percorsi di cura. Nelle nostre esperienze, come in molte esperienze anglosassoni, l'ESP mantiene un riferimento col Servizio di salute mentale tramite operatori con funzioni di tutor<sup>177</sup>.

In Italia, i primi percorsi di formazione che ne certificano l'idoneità al Supporto tra Pari (StP), sono stati organizzati in Lombardia, a partire dal 2005, prima all'interno di Regione della U.O.P di Saronno 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. Ora sono presenti a livello nazionale.

Solitamente il corso si struttura nelle seguenti aree tematiche:

1. riabilitazione psichiatrica, inclusione psicosociale e protagonismo degli utenti nella salute mentale;
2. legislativa e organizzativa dei servizi territoriali;
3. tecniche di animazione: gestione del gruppo, giochi e attivazione per promuovere la relazione;
4. psichiatria;
5. psicofarmacologia;
6. relazione d'aiuto.

Per i soggetti coinvolti il riconoscimento come "esperti supporto tra pari" dà la possibilità di ritrovare un ruolo sociale e quindi un lavoro, proprio nell'ambito della salute mentale, avendo dunque riconosciuto ufficialmente il valore della propria esperienza acquisita.

Le principali competenze dell'ESP possono essere riassunte come:

- promuovere la responsabilità personale, consapevolezza, fiducia in se stessi, capacità di far valere i propri diritti, speranza attraverso il racconto del proprio percorso di guarigione al fine di infondere ed ispirare fiducia nei loro pari;
- svolgere un tutoraggio empatico, attraverso l'ascolto;
- facilitare l'accesso ai gruppi di auto-mutuo-aiuto psichiatrico, ai servizi, alle associazioni, sul territorio;
- aiutare la riflessione del paziente sulle strategie che può utilizzare per risolvere i problemi e sulla costruzione del proprio progetto di vita anche in collaborazione con l'équipe dei servizi;
- agire come modello di ruolo "positivo" mostrando comportamenti professionali nei confronti degli utenti dei servizi e delle persone che se ne prendono cura;
- lavorare in modo da riconoscere i punti di forza personali, sociali, culturali e spirituali dell'individuo;

<sup>176</sup> Dal fascicolo M. Vallarino - D. Motto - G. Bersani - R. Vernieri (a cura di), *L'esperto in supporto tra pari in salute mentale - Progetto Aver Voce per Essere Risorsa ID 92 finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali e promosso da Regione Lombardia - DG Politiche sociali, abitative e disabilità ai sensi del DDUO n. 9116 del 21/06/2018 - Primo Corso Regionale in Lombardia anno 2019*, (2019).

<sup>177</sup> W. A. Anthony - M. D. Farkas, *A Primer on the Psychiatric Rehabilitation Process* (2009).

<https://cpr.bu.edu/wp-content/uploads/2013/12/prprimer.pdf>

- utilizzare la propria esperienza personale e la formazione lavorativa al fine di favorire il supporto tra pari far crescere la consapevolezza del percorso di **recovery** facendo da modello nell'utilizzare un linguaggio basato sui punti di forza più che di debolezza;
- promuovere la cultura della speranza rispetto alla sofferenza psichica, contro i pregiudizi;
- favorire un pensiero positivo intorno al tema del disagio mentale;
- essere in grado di partecipare a interventi risocializzanti residenziali e sul territorio e di attivare gruppi di auto mutuo aiuto;
- essere in grado di lavorare in termini di **recovery**;
- partecipa a eventi, convegni e congressi, incontri di sensibilizzazione rivolte ai diversi **stakeholder**.

Gli operatori dei servizi coinvolti considerano la presenza degli ESP un elemento prezioso, 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.

## BOX 10 RUL<sup>178</sup>

La Rete Utenti Lombardia (Rul) è una rete di associazioni di soli utenti incarico 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.

<sup>178</sup> Sito: <https://www.reteutentilombardia.it/>.

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.

Nel contesto nazionale sono presenti diverse esperienze di Rete di Utenti. ▶

### 5.2.6 Dove

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 le Case della Comunità.

L'**Unità Operativa Neuropsichiatria Psicologia Infanzia Adolescenza (UONPIA)** è un servizio multidisciplinare che si occupa di salute mentale nelle persone di età inferiore ai 18 anni.

In particolare, l'UONPIA svolge attività di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione di patologie complesse psichiatriche nell'infanzia e nell'adolescenza.

Le **aree di degenza per l'acuzie** - differenziate e adeguate per età - sono i luoghi deputati ad accogliere i pazienti per un breve ricovero o per un periodo di osservazione che si rende necessario per il trattamento della fase acuta della malattia.

Un tema fondamentale è la necessità che queste aree siano adeguate per l'età degli utenti: la prassi prevede che sia utilizzato un luogo neutro, oppure che gli utenti adulti vengano accolti nei reparti psichiatrici e i minori in quelli di neuropsichiatria infantile.

La continuità clinica della presa in carico tra i due risulta ancora difficoltosa, facendo emergere la necessità di una presa in carico specifica per l'età di transizione.

Le **strutture residenziali riabilitative** (pubbliche e/o private) sono strutture in cui vengono accolti pazienti con una grave compromissione del **funzionamento psicosociale**, per i quali si ritengono efficaci specifici interventi riabilitativi, che possono essere appropriati per una vasta gamma di condizioni cliniche, inclusi gli esordi psicotici e le fasi di post-acuzie.

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.

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.

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<sup>179</sup>.

Tipologia struttura	Tipologia pazienti accolti	Aree di intervento	Durata del programma
<b>SRP.1</b> 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.

<sup>179</sup> 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".

<b>SRP.2</b> 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.
<b>SRP.3</b> 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).
<b>SRP.3.1</b> Strutture Residenziali Psichiatriche per interventi socioriabilitativi con personale sulle 24 h giornaliero	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.	

<b>SRP3.2</b> 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.	
<b>SRP3.3</b> 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 14.** Tipologie di strutture residenziali psichiatriche.

Le **strutture semi-residenziali riabilitative** (pubbliche e/o private) sono luoghi che accolgono utenti con una riduzione moderata/lieve del **funzionamento psico-sociale**, con l'obiettivo di favorire il recupero o il mantenimento delle capacità psicofisiche residue dell'individuo. Le strutture semi-residenziali, come ad esempio il Centro Diurno o il Day Hospital, favoriscono un forte ancoraggio al progetto di cura attraverso il legame fondamentale con la rete territoriale primaria (naturale) e secondaria (servizi). Nelle strutture semiresidenziali vengono svolte attività terapeutiche e riabilitative.

I **Servizi per le Dipendenze (SERD, in passato noti come SERT)** sono i servizi pubblici per le dipendenze patologiche aventi con la funzione di svolgere attività di

prevenzione primaria, prevenzione delle patologie correlate, cura, riabilitazione e reinserimento sociale e lavorativo; forniscono prestazioni diagnostiche, di orientamento e supporto psicologico (di vario tipo e grado) e terapeutiche relative allo stato di dipendenza ed alla eventuale presenza di malattie infettive o patologie psichiatriche correlate.

I SERD afferiscono al Sistema Sanitario Nazionale e operano in collaborazione con le comunità terapeutiche, le amministrazioni comunali, i CSM, il **Terzo Settore**.

### 5.3 Gli interventi

La schizofrenia è un disturbo complesso, che, come tale, richiede diverse tipologie di intervento perché l'utente possa raggiungere la piena **recovery**. Vengono qui presentati i principali interventi farmacologici, psicosociali e riabilitativi.

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**. 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.

#### 5.3.1 Interventi farmacologici

Un tema dedicato è quello della terapia farmacologica della persona che presenta un disturbo schizofrenico. Il trattamento farmacologico è visto da tutti i clinici intervistati come necessario ed essenziale ad una presa in carico proattiva del soggetto; infatti, l'obiettivo da perseguire è la **recovery** del paziente che deve essere raggiunta combinando tutti gli approcci possibili, a partire da quello farmacologico. Tanto più sarà precoce il trattamento, migliore sarà l'**outcome** raggiungibile.

La terapia farmacologica varia a seconda del soggetto, della sintomatologia che evidenzia ma anche delle sue risorse e dei suoi bisogni e costituisce spesso, soprattutto nelle fasi di esordio e di acuzie della patologia, l'elemento di base sulla quale costituire un trattamento integrato e personalizzato del paziente. Riguardo a ciò, si può affermare che gli antipsicotici di seconda generazione, quelli che al giorno d'oggi sono utilizzati nella maggioranza dei casi, garantiscono al paziente una efficacia superiore e un migliore profilo di tollerabilità rispetto agli anti-psicotici convenzionali o di prima generazione (ad es. l'Aloperidolo e la Clorpromazina) che, invece, comportano gravi e fastidiosi effetti collaterali.

Un ulteriore strumento a disposizione è rappresentato da trattamenti farmacologici **long-acting**, i quali, oggi giorno, sono maggiormente efficaci e meglio tollerati, rispetto a quelli tradizionali (ad es. l'Aloperidolo decanoato). Anche essi, però, non eliminano completamente il rischio di ricaduta e la **recovery** completa si raggiunge in un ridotto numero di pazienti.

È per questo necessario garantire alla persona affetta da schizofrenia l'accesso a tutti gli approcci possibili, farmacologici, psicoterapici e riabilitativi tramite la cooperazione tra diverse figure sanitarie (psichiatri, psicologi, educatori, tecnici della riabilitazione psichiatrica, infermieri e assistenti sociali) secondo il principio guida dell'integrazione dei trattamenti nell'ambito di progettualità che vedano al centro la persona, principio proprio dei dipartimenti di salute mentale pubblici, secondo quanto previsto dalla normativa nazionale.

Altro elemento fondamentale è rappresentato dal coinvolgimento dei familiari del paziente e dalla collaborazione con le diverse figure del suo contesto ambientale (servizi sociali, enti ed associazioni del **Terzo Settore**, etc.) al fine di garantire il suo recupero psicosociale e il mantenimento di un suo ruolo attivo nella società e di combattere i fenomeni di emarginazione e lo stigma che ancora circondano questa sindrome.

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<sup>180</sup>.

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.

Codice ATC IV livello	Descrizione ATC IV livello	Codice ATC V livello	Descrizione ATC V livello
N05AA	Fenotiazine con catena laterale alifatica	N05AA01 N05AA02 N05AA03	Clorpromazina Levomepromazina Promazina
N05AB	Fenotiazine con struttura piperazinica	N05AB03 N05AB06	Perfenazina Trifluoperazina
N05AC	Fenotiazine con struttura piperidinica	N05AC01	Periciazina
N05AD	Derivati del butirrofenone	N05AD01 N05AD06 N05AD08	Aloperidolo Bromperidolo Droperidolo
N05AE	Derivati dell'indolo	N05AE04 N05AE05	Ziprasidone Lurasidone

<sup>180</sup> Fonte: Farmadati Italia - Banca Dati del Farmaco, Parafarmaco e Dispositivo Medico <https://www.farmadati.it/>.

N05AF	Derivati del tioxantene	N05AF05	Zuclopentixolo
N05AG	Derivati della difenilbutilpiperidina	N05AG02	Pimozide
N05AH	Diazepine, ossazepine, tiazepine e ossepine	N05AH01 N05AH02 N05AH03 N05AH04 N05AH05 N05AH06	Loxapina Clozapina Olanzapina Quetiapina Asenapina Clotiapina
N05AL	Benzamidi	N05AL01 N05AL03 N05AL05 N05AL07	Sulpiride Tiapride Amisulpride Levosulpiride
N05AN	Litio	N05AN01	Litio carbonato
N05AX	Altri antipsicotici	N05AX08 N05AX12 N05AX13 N05AX15 N05AX16	Risperidone Aripiprazolo Paliperidone Cariprazina Brexpiprazolo

**TABELLA 15.** 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 dell'utente con schizofrenia, per la **compliance** e l'aderenza terapeutica.

Il rapporto OsMed<sup>181</sup> sull'uso dei farmaci in Italia nel corso del 2022 evidenzia come i disturbi psicotici rappresentino un costo sociale e per la sanità pubblica molto alto, con il disturbo schizofrenico associato ad una morte prematura 2-3 volte superiore rispetto alla popolazione generale.

<sup>181</sup> Osservatorio Nazionale sull'impiego dei Medicinali, *L'uso dei farmaci in Italia. Rapporto Nazionale Anno 2022*, (2023).

Il rapporto sottolinea inoltre come il consumo di farmaci antipsicotici sia aumentato di oltre il 25% dal 2014 al 2022. Tra le Regioni si notano grandi differenze, che non risultano attribuibili ad una diversa **prevalenza** delle patologie mentali. La **prevalenza** nell'uso di antipsicotici aumenta con l'età, e raggiunge l'11% nelle femmine e il 9% nei maschi nella fascia di età superiore agli 85 anni. Per quanto riguarda la durata del trattamento, in media ogni utilizzatore è trattato per poco più di 4 mesi (128 giorni).

In una recente meta-analisi sull'uso degli antipsicotici nella schizofrenia è stato documentato un buon accordo tra i risultati dei trial clinici e quelli del mondo reale. Per quanto riguarda l'influenza della pandemia da Covid-19 sull'uso di antipsicotici, un recente studio condotto in sei paesi, tra cui l'Italia, ha rilevato un incremento nel loro uso nelle persone con demenza, che non è ritornato a livelli pre-pandemici dopo la fase acuta<sup>182</sup>.

### 5.3.2 Interventi psicosociali

Questi possono sommariamente declinarsi in:

- a. Interventi psicoeducativi individuali e familiari;
- b. Terapia cognitivo comportamentale;
- c. Social Skills Training (SST);
- d. 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 informazioni sulle strategie di supporto e gestione della persona con schizofrenia. 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.

<sup>182</sup> H. Luo - W. C. Y. Lau - Y. Chai - C. O. Torre - R. Howard - K. Y. Liu - X. Lin - C. Yin - S. Fortin - D. M. Kern - D. Y. Lee - R. W. Park - J.-W. Jang - C. S. L. Chui - J. Li - C. Reich - K. K. C. Man - I. C. K. Wong, *Rates of Antipsychotic Drug Prescribing Among People Living With Dementia During the COVID-19 Pandemic*, «JAMA Psychiatry», 80/3 (1/3/2023), pp. 211.

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<sup>183</sup>.

### BOX 11 La Psicoeducazione Familiare

La psicoeducazione può essere definita come un metodo che mira alla preparazione delle famiglie e altri gruppi sociali, nel caso in cui dovessero avere un membro affetto da una patologia cronica invalidante.

Risulta fondamentale ridurre il rischio di ricadute cliniche andando ad agire sulla sua vulnerabilità, mediante il farmaco e andando ad agire sullo stress quotidiano, attraverso l'insegnamento di norme comportamentali ai componenti della famiglia e gruppi sociali<sup>184</sup>.

Le persone che soffrono di questo disturbo, nonostante vi siano dei periodi in cui la sintomatologia sia ben controllata, convivono con lo spettro delle ricorrenti ricadute psicotiche. Spesso si trovano a vivere in maniera tormentata per via della disfunzione mentale ed emotiva, con difficoltà legate all'incapacità di mantenere un posto di lavoro<sup>185</sup>.

I gruppi di psicoeducazione si basano sull'assunto fondamentale che la schizofrenia vada trattata in collaborazione con la famiglia, i clinici e la rete sociale che circonda il paziente<sup>186</sup>.

Questo approccio clinico prevede quindi di combinare l'assunzione di farmaci antipsicotici con l'impegno di aiutare la famiglia del paziente ad essere meno complicata e meno labile a livello emotivo, ed ha come intento principale quello di ritardare le ricadute, ridurre la severità e prevenirle.

Per "famiglia" si intendono non esclusivamente persone unite da un grado di parentela, ma anche persone che vivono insieme e che diano la disponibilità a considerarsi un gruppo solidale con obiettivi comuni oltre che individuali<sup>187</sup>.

Gli interventi di natura psicoeducativa nei disturbi mentali si sono rivelati efficaci per le persone affette da schizofrenia ed anche con pazienti con diagnosi di disturbo bipolare. Uno studio del 2011 ha preso in esame l'efficacia nei pazienti affetti da disturbo dello spettro della schizofrenia ed è emerso che la psicoeducazione ha un'efficacia nel miglioramento del funzionamento globale e sociale. Inoltre, tale intervento aumenta il grado di soddisfazione verso i servizi di salute mentale e la qualità della vita<sup>188</sup>.

<sup>183</sup> M. Scalese - T. Frieri - P. Rocca, *La psicoeducazione nella schizofrenia: evidenze di efficacia e peculiarità di intervento su pazienti e familiari*, «Quaderni Italiani di Psichiatria», 31/4 (12/2012), pp. 157-163.

<sup>184</sup> L. Corvaglia, *Riabilitazione psicosociale: problemi e prospettive*, Centro scientifico, Torino 2000.

<sup>185</sup> G. H. Clark - J. V. Vaccaro - M. Bassi, M. Simula (a cura di), *Manuale di psichiatria territoriale*, Cortina, Milano 1999.

<sup>186</sup> *Ibidem*.

<sup>187</sup> J. R. H. Falloon, L. Magliano - P. Morosini (a cura di), *Intervento psicoeducativo integrato in psichiatria: guida al lavoro con le famiglie*, Centro studi Erickson, Trento 2011. ed., rist.

<sup>188</sup> J. Xia - L. B. Merinder - M. R. Belgamwar, *Psychoeducation for schizophrenia*, «Cochrane Database of Systematic Reviews» (15/6/2011) <https://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD002831.pub2>.

### 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<sup>189</sup>.

### c. Social Skills Training (SST)

Numerosi studi evidenziano<sup>190</sup> 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).

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<sup>191</sup>.

### d. Rimedio cognitivo

Il rimedio cognitivo è un intervento finalizzato al miglioramento delle funzioni cognitive (attenzione, memoria, esecuzione delle azioni, **cognizione sociale** o **metacognizione**).

<sup>189</sup> A. Bazzoni - P. Morosini - G. Polidori - M. Rosicarelli - D. Fowler, *The use of group cognitive behaviour therapy in a routine acute inpatient setting*, «Epidemiologia e Psichiatria Sociale», 10 (1/3/2001), pp. 27-36.

<sup>190</sup> Goldstein E., *Psicologia cognitiva. Connettere mente, ricerca, ed esperienza comune*, Piccin-Nuova Libreria, 2015.

<sup>191</sup> G. Piegari - S. Galderisi - A. Mucci - M. Maj, *La riabilitazione cognitiva e psicosociale nei pazienti affetti da schizofrenia*, «Nóos» (2009).

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<sup>192</sup>.

### 5.3.3 Altri strumenti

La complessità che caratterizza il disturbo schizofrenico non può prescindere da un percorso di cura che si faccia carico non soltanto degli aspetti clinici e terapeutici, ma anche dell'aspetto sociale della schizofrenia, che è necessario per raggiungere la piena **recovery**.

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<sup>193</sup> e da tempo convalidati da prove di efficacia sempre più numerose e convincenti. 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”*<sup>194</sup>.

Esistono dunque, oltre agli interventi farmacologici e psicosociali, anche una serie di interventi riabilitativi che hanno l'obiettivo di sostenere l'utente con schizofrenia nel **funzionamento personale e sociale**, qualora risulti compromesso, come ad esempio:

- interventi di risocializzazione e di supporto sociale;
- valutazione delle competenze lavorative e l'inserimento lavorativo, il supporto allo studio;
- i percorsi di supporto all'abitare (housing sociale) con l'assistenza di operatori della salute mentale;
- il supporto domiciliare (ADI).

<sup>192</sup> A. Vita - S. Barlati - L. De Peri - G. Deste, *Tecniche di rimedio cognitivo nella schizofrenia: ambiti di intervento ed evidenze di efficacia*, in A. Vita (a cura di), *La riabilitazione cognitiva della schizofrenia: Principi, metodi e prove di efficacia*, Springer Milan, Milano 2013, pp. 125-147.

<sup>193</sup> World Health Organization, *Comprehensive mental health action plan 2013-2030*, cit.

<sup>194</sup> Conferenza Unificata, Accordo n. 137 *“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”*, cit.

Tutti questi interventi vedono fondamentale la presenza del **Terzo Settore**, come principale supporto e ideatore degli stessi.

Il reinserimento sociale risulta fondamentale per raggiungere la **recovery** dalla schizofrenia: in alcuni casi, il **funzionamento sociale** dell'utente può risultare compromesso dalla patologia, e aggravare una condizione già esistente di isolamento<sup>195</sup>. Gli **interventi di risocializzazione** hanno lo scopo di limitare questo isolamento e facilitare le relazioni, proponendo attività di inclusione sociale, come sport e attività *peer to peer*.

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.

### BOX 12 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 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 ghezzizzati, 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. ▀

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. Molti utenti possono svolgere attività professionali anche mediamente complesse, ma il principale ostacolo è ancora legato all'esistenza di un forte stigma nei confronti della malattia mentale e della schizofrenia in particolare e all'assenza di una cultura che aiuti il processo di reinserimento sociale.

<sup>195</sup> M. Rus-Calafell - J. Gutiérrez-Maldonado - J. Ribas-Sabaté - S. Lemos-Giráldez, *Social skills training for people with schizophrenia: what do we train?* (2014).

Per questo motivo esistono diversi progetti dedicati all'inserimento lavorativo delle persone con fragilità mentali, secondo i principi di **empowerment** personale e inclusione attiva<sup>196</sup>, che supportano questo inserimento tenendo conto delle competenze e delle aspirazioni personali, o che supportano lo studio per gli utenti più giovani.

### BOX 13 Esempio: Cooperativa Sociale PANTAREI

Nata a Verona nel 2001 da familiari, utenti e clinici all'interno del DSM, Panta Rei 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).

L'intento è chiaro: "Dal 2001 la nostra missione è avviare persone con disagio mentale ad un percorso riabilitativo attraverso la creazione di veri posti di lavoro, perché pensiamo che, in particolare attraverso il lavoro, si possano combattere i fenomeni di emarginazione e stigmatizzazione di queste persone, reinserendole nel tessuto sociale"<sup>197</sup>. 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 di quanto richiesto per legge<sup>198</sup>).

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 esperienze analizzate e dalle interviste effettuate 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;

<sup>196</sup> ISFOL - G. Bartoli, *Disagio psichico e buone prassi d'inserimento socio-lavorativo*. L'esperienza della Regione Campania (13/5/2014) <https://oa.inapp.org/xmlui/handle/20.500.12916/1843>, consultato il 21/12/2023.

<sup>197</sup> Come esplicitato nel sito della cooperativa <https://www.cooperativapantarei.it/panta-rei/>.

<sup>198</sup> LEGGE 381/1991, *Disciplina delle cooperative sociali*, (8/11/1991). <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1991/12/03/091G0410/sg>.

- 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.

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. Per questo motivo esistono diverse realtà di supporto all'housing e di housing sociale, che permettono agli utenti di vivere da soli o con altri utenti, ma in maniera protetta e con il supporto degli operatori<sup>199</sup>, e ritrovare la propria autonomia.

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<sup>200</sup> ad alta e media intensità. Non essendo il sistema di **welfare** 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, dalle linee guida e dai PDTA, per molti degli interventi ivi previsti, si rilevano nella pratica le maggiori criticità.

#### BOX 14

##### Progetto PIANO URBANO<sup>201</sup>

Il Piano Urbano (PU) è un progetto gestito dalla cooperativa PROGES di Parma, sulla base di un finanziamento Regionale gestito con un appalto dall'ASST Niguarda e sviluppato in collaborazione con la stessa, e si configura come un intervento territoriale-domiciliare per utenti con bisogni complessi. Ogni persona inviata riceve un'assistenza personalizzata e integrata, al fine di raggiungere obiettivi riabilitativi concordati tra utente, CPS e PU. Il progetto terapeutico è fortemente orientato alla **recovery** per il miglioramento della qualità di vita, dell'autonomia e dello svolgimento di attività significative nei contesti normali della comunità.

Il PU rappresenta quindi una modalità di presa in carico ed il fulcro degli interventi è svolto nelle aree del supporto all'abitare, del lavoro e dello studio, e del miglioramento delle relazioni sociali.

<sup>199</sup> CSD, *L'abitare: housing come cura*, (17/12/2020) <https://www.salutementale.net/labitare-housing-come-cura/>.

<sup>200</sup> Per ulteriori approfondimenti si veda il **CAPITOLO 8**.

<sup>201</sup> Box a cura di Arcangelo Perillo, Francesca Massarotto, Manuela Polizzi, Gruppo Business Area Inclusione, Cooperativa Proges Società Cooperativa Sociale <https://proges.it/>.

Gli interventi offerti si ispirano al modello del budget di salute<sup>202</sup>, che ha l'obiettivo di massimizzare la disponibilità di risorse, includendo anche quelle informali o al di fuori dei servizi di salute mentale, e di identificare obiettivi personalizzati su cui modulare l'utilizzo di risorse.

Il trattamento offerto si caratterizza per personalizzazione, finalizzazione ad obiettivi di inclusione sociale, responsabilizzazione e attivazione della persona, coinvolgimento del contesto di vita.

Nel PU, lo strumento con cui gli operatori pianificano l'intervento e coinvolgono la persona è la cosiddetta Recovery Star, uno strumento<sup>203</sup> che valuta in modo congiunto tra operatore e utente le aree d'intervento su cui lavorare e i cambiamenti raggiunti in quelle aree. È quindi uno strumento sia di assessment iniziale e pianificazione condivisa sia di valutazione dei cambiamenti, in un'ottica di responsabilizzazione dell'utente nel monitoraggio del cambiamento e di rafforzamento della fiducia in sé. Lo strumento supporta il percorso **recovery oriented** della persona attraverso la descrizione verbale e analogica della situazione di partenza, in modo tale da avere un'idea realistica dei passi necessari per progettare il percorso riabilitativo.

I criteri d'inclusione per l'invio al PU sono:

- età 18-60 anni;
- diagnosi di disturbo mentale grave (psicosi schizofreniche e deliranti, sindromi affettive, disturbi di personalità);
- aggancio difficile e scarsa adesione alle cure.

Criteri di esclusione: diagnosi di ritardo mentale medio-grave, nevrosi lievi, tossicodipendenza come prima diagnosi. La durata massima della presa in carico è di tre anni.

Tutti gli operatori, eccetto un educatore professionale e 3 figure ESP, sono tecnici della riabilitazione psichiatrica (TeRP).

Per quanto riguarda il lavoro, il PU fa riferimento a diversi canali per operare l'inserimento lavorativo attraverso diversi dispositivi (soprattutto borse lavoro) nelle farmacie appartenenti all'ex-circuito delle Farmacie Comunali di Milano<sup>204</sup> e utilizzando inoltre la piattaforma Integra Lavoro<sup>205</sup> per favorire gli inserimenti lavorativi secondo una logica di combinazione ideale tra competenze e mansioni richieste.

Per quanto riguarda l'autonomia abitativa, oltre allo sviluppo di abilità utili a vivere con un sufficiente livello di autonomia e al supporto all'abitare, il PU utilizza alcune unità abitative a bassa protezione messe a disposizione per periodi di non oltre un anno dedicate a persone che attraversano momenti di difficoltà o di conflittualità nel nucleo familiare per poi tornare alla condizione abitativa precedente o cercare una nuova abitazione.

Lo Studio di Monitoraggio del Piano Urbano redige e valuta i cambiamenti osservabili nelle persone, utenti dei Centri Psicosociali (CPS) delle ASST di Milano, che vengono seguite in modo complementare dal Progetto Piano Urbano (PU).

Obiettivo dello studio è monitorare i miglioramenti e descrivere in quali aspetti, per quali tipologie di persone e in quale modo avvengano i cambiamenti.

Il PU prevede, infine, una valutazione prospettica di tutte le persone che entrano nel PU per la durata della progettualità (da giugno 2022 e fino alla fine del 2024): su un data base verranno registrate le informazioni utili a valutare i cambiamenti sugli assi e gli indicatori caratterizzanti il modello di intervento del PU.

Allo scopo di orientare le attività del PU e migliorarne la qualità, i cambiamenti osservati saranno messi in relazione a caratteristiche di processo (tipologia e intensità degli interventi ricevuti, operatori impegnati, frequenza dell'aggiornamento dello strumento per la pianificazione condivisa della cura) e personali e cliniche della persona. ▀

<sup>202</sup> Per un approfondimento sul budget di salute si rimanda al **Paragrafo 5.4.1**.

<sup>203</sup> Lo strumento è stato sviluppato da Triangle Consulting nel 2011 su mandato del Mental Health Providers Forum. L'utilizzo della Recovery Star è preceduto e accompagnato da una formazione approfondita e ripetuta regolarmente fornita dall'Associazione *“Il Chiaro nel Bosco”* di Brescia.

<sup>204</sup> Attività svolta in collaborazione con cooperativa Biricca@ <https://biricca.it/>.

<sup>205</sup> Finanziata dalla ATS di Milano, <http://www.integralavoro.com>.

Un altro tipo di intervento è l'**assistenza domiciliare** integrata, che supporta utenti e **caregiver** nella loro vita domestica grazie ad operatori che si recano dal paziente stesso, fondamentale soprattutto in quei casi nei quali il disturbo schizofrenico rende difficoltoso il normale svolgimento delle attività quotidiane e talvolta persino l'uscire di casa per ricevere le cure<sup>206</sup>.

#### 5.4 La continuità sociosanitaria

Una delle criticità nella presa in carico nella sfera della salute mentale riguarda la continuità di cura che va dalla fase acuta della patologia - tipicamente affidata alle strutture ospedaliere - a quella della riabilitazione e del re-inserimento sociale. Una presa in carico efficace, in grado di promuovere un percorso di progressivo reinserimento e inclusione sociale della persona che vive con schizofrenia, deve considerare il trattamento clinico inserito nel contesto del suo sistema familiare e amicale.

Sebbene nel nostro Paese non sembrino esistere dubbi sulle migliori opzioni di cura con una buona strategia di presa in carico, la sua attuazione territoriale mostra rilevanti disegualanze. Emerge una situazione nazionale con diverse eccellenze e altrettante criticità con forti differenziazioni non solo tra diverse regioni, ma addirittura tra singoli territori<sup>207</sup>. Nonostante sporadiche sperimentazioni e interventi regolatori, non sembra ancora implementata la formula organizzativa in grado di superare appieno il problema legato alla garanzia di un intervento integrato - gestito da équipe multiprofessionali (psichiatri, psicologi, educatori, assistenti sociali, riabilitatori) - volto a evitare l'ospedalizzazione e la medicalizzazione eccessive, attraverso la predisposizione di un programma terapeutico, riabilitativo e sociale molto puntuale. È fondamentale che questo preveda il coinvolgimento attivo dell'utente, della famiglia e dei servizi assistenziali del territorio: superata la fase acuta, il paziente deve poter trovare opzioni riabilitative serie.

Anche per la crescente carenza di personale, le normative regionali in materia non sempre hanno risolto gli evidenti problemi di coordinamento, anche se nel tempo hanno spesso innescato una separazione tra l'ambito sanitario e quello socioassistenziale.

Un altro aspetto considerato critico, seppur non sempre generalizzabile, riguarda l'esistenza - o meno - e il relativo governo di una rete organizzata e formalizzata dei

<sup>206</sup> L'assistenza domiciliare alla persona con disturbi psichici: l'esperienza del Dipartimento mentale di Messina sud, (27/3/2014) <https://www.infermiereonline.org/2014/03/27/l'assistenza-domiciliare-alla-persona-con-disturbi-psichici-l'esperienza-del-dipartimento-mentale-di-messina-sud/>.

<sup>207</sup> M. E. Percudani - R. Iardino - M. Porcellana - J. Lisoni - L. Brogonzoli - S. Barlati - A. Vita, *The Patient Journey of Schizophrenia in Mental Health Services: Results from a Co-Designed Survey by Clinicians, Expert Patients and Caregivers*, «Brain Sciences», 13/5 (19/5/2023), pp. 822.

molteplici soggetti che costituiscono i nodi della presa in carico (centri clinici, altre strutture sanitarie, servizi sociali, **Terzo Settore**).

Un tentativo di superamento della dicotomia sociale e sanitaria risale ad oltre vent'anni fa, con l'emanazione della legge 8 novembre 2000, n. 328 *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*<sup>208</sup> che ha affrontato il tema dell'integrazione sociosanitaria in diversi articoli. Tra gli intenti del legislatore pare potersi leggere da una parte il tentativo di passare dalla focalizzazione su una patologia a quella sull'utente, dall'altro il passaggio da una logica ripartitiva puramente assistenzialistica a una centrata sulla promozione della salute e della qualità della vita.

Nonostante sia passato più di un ventennio dall'emanazione della Legge, la sua attuazione risulta debole a livello nazionale; in questo periodo storico, il cui l'impianto strategico-organizzativo del SSN è oggetto di trasformazione, soprattutto in conseguenza dei già citati Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza e il Decreto Ministeriale 77/2022, sarebbe auspicabile recuperare l'impalcatura della 328/2000<sup>209</sup>. Il dibattito più recente indica un forte orientamento da parte degli Enti Locali e dei servizi sanitari verso un potenziamento dell'assistenza territoriale ma, a fronte di ciò, esistono vincoli di bilancio e di organico che non rendono agevole tale riconversione.

Nel caso della salute mentale, in particolare, è necessario un approccio efficace in grado di garantire un percorso di accompagnamento verso l'autonomia e l'inclusione dei singoli individui che ricomprenda in un'unica rete ospedali, Case della Comunità, ma anche strutture riabilitative, housing sociale, scuole, luoghi per il re-inserimento lavorativo; è necessaria l'attivazione di una rete di servizi del territorio, siano essi sociali, sociosanitari e sanitari, pubblici o del privato sociale o del volontariato, nell'ambito di una regia di sistema che ponga la persona con tutti i suoi bisogni al centro e abbia come obiettivo prioritario quello della valorizzazione delle risorse personali, famigliari e della comunità di riferimento di ciascuno.

Il percorso è molto chiaro, ma è evidente, troppo spesso, un vero e proprio paradosso: esiste la normativa, esistono linee guida cliniche, esistono le evidenze di *real life*, ma manca la pratica.

In quest'ottica, un'utile soluzione può rintracciarsi nel Budget di Salute (BdS) per due ordini di motivi<sup>210</sup>: innanzitutto la intrinseca spinta a un cambiamento culturale

<sup>208</sup> Legge 328/2000 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", G.U. n. 265, 13/11/2000, (8/11/2000) <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/sg>.

<sup>209</sup> L. Brogonzoli - E. Massari - C. Crepaldi - A. Lascari - R. Iardino, *Il budget di salute come strumento di inclusione per persone affette da disturbo schizofrenico*, in *Riflessioni multidisciplinari sul diritto all'inclusione*, Edizioni AlboVersorio, 5/2023.

<sup>210</sup> F. Starace, *Il Budget di Salute come strumento per l'integrazione sociosanitaria*, «Prospettive Sociali e Sanitarie», 1/ Budget di Salute: dalle promesse alla realtà (2021).

portata dall'evidenza della necessaria dimensione sociale per lo stato di salute e benessere individuale. Il secondo è di carattere istituzionale insito nella pretesa - non sempre raggiungibile - di una **governance** partecipata "dal basso" che sappia mettere insieme linguaggi e nature giuridiche diverse; questo elemento, pur rappresenta contestualmente la sfida più potente e il maggior elemento di fragilità del BdS.

#### 5.4.1 Il Budget di salute

Già consolidato da tempo in altri Paesi (in particolare nel sistema sanitario britannico<sup>211</sup>) e già in uso in diverse Regioni<sup>212</sup>, il Budget di Salute 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 sociosanitari integrati: è costituito dall'insieme delle risorse economiche, professionali e umane, dagli asset strutturali, dal **capitale sociale** e relazionale della comunità locale necessari a promuovere contesti relazionali, familiari e sociali idonei a favorire una migliore inclusione sociale della persona<sup>213</sup>. Si tratta di un modello di gestione incentrato sulla territorialità e la domiciliarità, prevedendo il trasferimento delle risorse dalla struttura alla persona - e sulla territorialità - con progetti incentrati sui bisogni della persona nel suo ambiente sociale che creano anche opportunità di sviluppo locale<sup>214</sup> e favorendo l'integrazione sociosanitaria sulla base dei bisogni dei soggetti e senza l'aggiunta di ulteriori risorse.

Il principio fondante è quello della sussidiarietà declinato, in senso amministrativo, sulla ragionevolezza e sulla necessità 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<sup>215</sup>.

Esso, inoltre, può essere visto 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.

<sup>211</sup> E. W. Gadsby, *Personal budgets and health: a review of the evidence*, «UK: Lond UK PRUComm» (2013). <https://www.semanticscholar.org/paper/Personal-budgets-and-health%3A-a-review-of-the-Wirrman-Gadsby/4e-17992ef37a79514f15d8db3f6e48cd732fb4c7>.

<sup>212</sup> CAMERA.IT, *Budget di salute: esperienze regionali e dottrina di interesse in Budget di salute: esperienze regionali e dottrina di interesse*.

<sup>213</sup> F. Giancaterina, *Il progetto personalizzato del budget di salute. Inclusione sociale in ambiente di lavoro* (2015).

<sup>214</sup> F. Starace, *Manuale pratico per l'integrazione socio-sanitaria: il modello del budget di salute*, «Carocci Faber: Rome, Italy» (2011).

<sup>215</sup> V. nota 117.

Dal punto di vista normativo<sup>216</sup>, l'unico riferimento esplicito al Budget di Salute è rappresentato dal comma 4 bis dell'art. 1 del D.L. 34/2020<sup>217</sup> (convertito in legge 77/2020<sup>218</sup>) che non rappresenta, tuttavia, una norma atta definire lo strumento in questione, bensì questo è introdotto come elemento di supporto alle "Strutture di prossimità" cui è dedicato il comma<sup>219</sup>.

In maniera indiretta, si può rintracciare nella riforma del **Terzo Settore** una fonte normativa che aiuta a determinare le modalità e gli interventi compresi nel Budget di Salute, facendo riferimento alle necessarie fasi di co-programmazione e co-progettazione cui sono chiamati Enti Locali, Aziende Sanitarie, Enti del **Terzo Settore** al fine di realizzare programmi e interventi sociosanitari<sup>220</sup>. Nella fase di co-progettazione, oltre agli Enti del **Terzo Settore**, per la costruzione del Budget di Salute dovrebbero essere coinvolti tutti i soggetti potenzialmente interessati oltre al paziente stesso (famiglie, associazioni di utenti e **caregiver**, utenti ESP, e così via); ciò è fondamentale alla luce del fatto che il BdS richiede la sottoscrizione di un accordo tra le parti rispetto a obiettivi e impegni di tutti i soggetti coinvolti.

Per avere maggiori indicazioni e comprendere come poter utilizzarlo, una fonte utile - tra l'altro governativa - è identificabile nelle Linee Programmatiche elaborate dall'Istituto Superiore di Sanità, con la partecipazione di diversi **stakeholder**, e approvate dalla Conferenza Unificata nel luglio 2022<sup>221</sup>; il documento, partendo

<sup>216</sup> F. Pesaresi, *Il Budget di salute negli indirizzi nazionali*, «Welforum» (20/5/2022). <https://www.welforum.it/il-budget-di-salute-negli-indirizzi-nazionali/>.

<sup>217</sup> D.L. 19 maggio 2020, n. 34, "Misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19", G.U. n. 128, 19/05/2020. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/05/19/20G00052/sg>.

<sup>218</sup> Legge 17 luglio 2020, n. 77. "Conversione in legge, con modificazioni, del D.L. 19 maggio 2020, n. 34, recante misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19", G.U. n. 180, 18/07/2020. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2020/07/18/180/so/25/sg/pdf#:~:text=LEGGE%2017%20luglio%202020%2C%20n.emergenza%20epidemiologica%20da%20COVID%2D19>.

<sup>219</sup> D.L. 34/2020, art.1, comma 4 bis: 4-bis: "Al fine di realizzare gli obiettivi di cui ai commi 3 e 4, il Ministero della salute, sulla base di un atto di intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, coordina la sperimentazione, per il biennio 2020-2021, di strutture di prossimità per la promozione della salute e per la prevenzione, nonché per la presa in carico e la riabilitazione delle categorie di persone più fragili, ispirate al principio della piena integrazione sociosanitaria, con il coinvolgimento delle istituzioni presenti nel territorio, del volontariato locale e degli enti del **Terzo Settore** senza scopo di lucro. I progetti proposti devono prevedere modalità di intervento che riducano le scelte di istituzionalizzazione, favoriscano la domiciliarità e consentano la valutazione dei risultati ottenuti, anche attraverso il ricorso a strumenti innovativi quale il budget di salute individuale e di comunità".

<sup>220</sup> A. Santuari, *Il Budget di Salute e la presa in carico delle persone fragili: profili giuridici di uno strumento innovativo di partenariato pubblico-privato*, «Il Budget di Salute e la presa in carico delle persone fragili» (2022), pp. 1-350.

<sup>221</sup> CONFERENZA UNIFICATA. Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Autonomie locali sul documento recante "Linee programmatiche: progettare il Budget di salute con la persona-proposta degli elementi qualificanti". Rep. Atti n. 104/CU del 6 luglio 2022. <https://www.statoregioni.it/media/5014/p-11-cu-atto-rep-n-104-6lug2022.pdf>.

dall'analisi delle esperienze già realizzate, propone un modello gestionale per interventi sociosanitari flessibili e integrati atto a facilitare i cambiamenti organizzativi dei servizi del **welfare** in modo trasversale e anche la necessità di definire procedure amministrative che consentano la flessibilità e l'innovazione nell'applicazione del modello stesso. Le Linee, oltre a sancire l'importanza del Budget di Salute e richiederne alle Regioni un'implementazione a livello locale, ne delineano il funzionamento descrivendone elementi sia qualificanti che attuativi.

<b>Definizione</b>	È costituito dall'insieme delle risorse economiche, professionali, umane e relazionali, necessarie a promuovere contesti relazionali, familiari e sociali idonei a favorire una migliore inclusione sociale della persona; è uno strumento generativo che contribuisce alla realizzazione di percorsi di cura nell'ambito di Progetti di Vita personalizzati in grado di garantire l'esigibilità del diritto alla salute attraverso interventi sociosanitari fortemente integrati e flessibili.
<b>Destinatari</b>	Si rivolge a persone prese in carico dalla rete dei servizi sanitari territoriali con bisogni complessi sia sociali che sanitari e sostiene tra l'altro progetti individualizzati, finalizzati a favorire la permanenza della persona nel domicilio prescelto, coinvolgendo i diversi soggetti della comunità.
<b>Attivazione</b>	Il Budget di Salute è a governo e coordinamento pubblico; la richiesta di attivazione deve avvenire ad opera di un professionista sanitario o sociale dei servizi che hanno in carico il caso.
<b>Funzionamento</b>	Per la definizione del Budget di Salute, è necessaria una valutazione multiprofessionale e multidimensionale dei bisogni e delle risorse considerando le seguenti aree: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Clinica;</li> <li>• del <b>funzionamento psicosociale</b>;</li> <li>• dei bisogni e risorse personali e di comunità;</li> <li>• della qualità della vita;</li> <li>• della motivazione al cambiamento;</li> <li>• gradimento;</li> <li>• mette insieme il percorso di cura e il progetto di vita della persona attraverso la definizione di un Progetto Terapeutico Riabilitativo individualizzato (PTRI);</li> <li>• Il PTRI deve essere costruito su misura e in modo partecipato con la persona tenendo conto delle sue preferenze e deve esplicitare azioni e obiettivi da raggiungere per tutti gli assi di intervento (casa/habitat, formazione/lavoro, socialità e apprendimento/espressività/comunicazione).</li> </ul> <b>Deve esplicitare:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• gli obiettivi da raggiungere nelle diverse aree dei fattori sociali determinativi della salute; azioni, competenze necessarie;</li> <li>• risorse necessarie in termini umane, ambientali, materiali ed economiche;</li> <li>• tempi e durata;</li> <li>• step di verifica;</li> <li>• Case Manager (responsabile del progetto);</li> <li>• l'utente deve poter partecipare attivamente alla valutazione di bisogni e risorse, esprimere il diritto all'autodeterminazione nella cura e nella definizione del proprio progetto di vita, investendo consapevolmente le proprie risorse anche economiche;</li> </ul> nella definizione del BdS l'utente può anche coinvolgere l'eventuale Amministratore di sostegno o altri soggetti significativi; <ul style="list-style-type: none"> <li>• il BdS deve essere costantemente monitorato e verificato dall'equipe sociosanitaria, con la partecipazione attiva della persona.</li> </ul>

<b>Accordo</b>	Il Budget di Salute richiede il consenso della persona, che viene espresso nella sottoscrizione di un accordo, dove si definiscono obiettivi e impegni di tutti i soggetti coinvolti.
<b>Percorso attuativo</b>	Per attivare i percorsi definiti dai BdS gli Enti (Aziende Sanitarie e Enti Locali) sono chiamati promuovere co-programmazione e co-progettazione che prevedano anche il coinvolgimento degli Enti del <b>Terzo Settore</b> e di tutti i soggetti potenzialmente interessati finalizzata a: <ul style="list-style-type: none"> <li>- identificazione dei bisogni;</li> <li>- identificazione degli interventi, delle modalità di realizzazione degli stessi e delle risorse disponibili;</li> <li>- le Aziende Sanitarie e gli Enti Locali sono invitate a istituire appositi elenchi di soggetti qualificati per la realizzazione dei percorsi e degli interventi sociosanitari.</li> </ul>

**TABELLA 16.** Budget di Salute. Elementi qualificanti e attuativi. Nostra elaborazione da: Linee programmatiche: progettare il Budget di salute con la persona-proposta degli elementi qualificanti, 2022.

Il fatto che il governo e il coordinamento del Budget di Salute siano pubblici appare l'elemento necessario per garantire una reale integrazione sociosanitaria, così come la possibilità di attivazione delegata a operatori sociali o sanitari si può leggere come garanzia dei diritti di cittadinanza da un lato, di quelli alla salute dall'altro.

Il Budget di Salute appare così uno strumento integrato sociosanitario a sostegno dei progetti terapeutico-riabilitativi personalizzati. 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 con finalità di inclusione sociale, di contrasto/prevenzione rispetto al cronicizzarsi dei processi di isolamento e di abbattimento dello stigma. Inoltre, il coinvolgimento istituzionalizzato del **Terzo Settore** è utile anche in termini di sviluppo economico e sociale dei territori.

Il BdS rappresenta, quindi, una possibile risposta da una parte alla necessità di garantire soluzioni innovative che integrino politiche sociali e sanitarie, dall'altra all'emersione, sempre più evidente, di attivazione da parte della società civile di nuove forme di aggregazione che hanno ormai trasformato la risposta pubblica in un sistema di **welfare** pubblico-privato che deve prevedere la co-gestione tra Enti Locali, aziende sanitarie, **Terzo Settore**, associazioni di pazienti e **caregiver**<sup>222</sup>.

<sup>222</sup> C. Castegnaro - D. Cicoletti, *Budget di salute: un dispositivo a sostegno del diritto a una vita autonoma*, «Welforum» (2017) <https://welforum.it/budget-salute-un-dispositivo-sostegno-del-diritto-vita-autonoma/>.

**BOX 15****Esempio di budget di salute<sup>223</sup>****Il progetto aMIcittà: Budget di Salute ed attivazione della Comunità**

Sull'onda di queste esperienze l'ente capofila Cooperativa Lotta contro l'Emarginazione ha voluto proporre per un finanziamento sul bando *welfare* di comunità di Cariplo il progetto aMIcittà: Budget di Salute e Attivazione della Comunità, che è stato finanziato ad ottobre 2018.

Il progetto, di cui il Dipartimento di Salute Mentale e delle Dipendenze (DSMD) dell'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda è stato il core partner sanitario, ha voluto promuovere lo sviluppo di una comunità accogliente ed il protagonismo delle persone con disagio psichico coinvolgendo realtà sanitarie, il Comune di Milano, cooperative e associazioni del **Terzo Settore**, utenti esperti e volontari.

Per realizzare i Budget di Salute sono stati fatti interventi su tre assi: abitare, per promuovere la cura di sé e degli spazi abitativi e per migliorare l'autonomia della persona; lavoro, dando supporto all'avvio e alla frequenza di corsi di formazione, puntando ove possibile all'inserimento nel mondo del lavoro; inclusione sociale per costruire, ricostruire o consolidare le relazioni e le reti amicali e sociali, partecipando ad attività culturali, educative, sportive e ricreative.

Sul piano metodologico, dopo un'analisi critica della letteratura sono stati concordati i seguenti criteri d'inclusione: diagnosi di disturbo mentale grave secondo ICD-10 (F20-30-60); età 25-60; stabilità clinica; valida alleanza terapeutica; necessità del percorso di cura "Preso in carico" e stabiliti dei criteri per la scelta prioritaria: isolamento sociale, problemi abitativi, lavorativi, assenza di supporto familiare, pazienti in dimissione da un percorso residenziale. Il percorso di definizione del contratto di budget di salute di comunità prevedeva il coinvolgimento di tutti i partner del progetto, il reperimento delle risorse necessarie, la definizione condivisa del contratto di budget di salute, la costituzione di micro-equipe di progetto, la sottoscrizione congiunta del contratto. La regia del percorso è rimasta al Centro di Salute Mentale, non attuando un'esternalizzazione ma una co-gestione con i partner del **Terzo Settore** e delle associazioni. Gli utenti rispondenti ai criteri d'inclusione sono stati segnalati dalla microequipe curante alla micro-equipe di progetto unitamente all'invio di un Piano di Trattamento Individuale (PTI) aggiornato con inclusa la scala HoNOS (Health of the Nation Outcome Scale; Lora, 2001) largamente utilizzata per la valutazione delle gravità e dell'esito nei servizi di salute mentale. La fase di assessment ha previsto inoltre la somministrazione di: scheda socio-demografica e clinica standardizzata, scala di funzionamento Specific Level of Functioning (SLOF) nella versione italiana (Montemagni, 2015), Recovery STAR per la definizione delle aree di vulnerabilità e dei bisogni dei pazienti (Placentino, 2017); WHOQOL-bref per la qualità di vita (de Girolamo, 2000), la valutazione della rete sociale attraverso la Mappa di Todd e la Carta di rete.

Per quanto riguarda i risultati, dal febbraio 2019 al maggio 2021 (termine ultimo per attivare i BdS), sono stati segnalati 67 pazienti. 37 (55,2%) maschi e 30 (44,8%) femmine con un'età media di 40,31 anni (range 23-59 anni, ds 11,02), soprattutto celibi/nubili (n=59; 88%). Le diagnosi ICD-10 sono state: F20 (Schizofrenia, sindrome schizotipica e sindromi deliranti) nel 46,3% dei casi (n=31), F60 (Disturbi della Personalità e del comportamento) in 18 (26,7%), F30 (Sindromi affettive) in 9 (13,4%). 17 (25,4%) avevano un diploma di scuola media inferiore, 41 (61,2%) un diploma di scuola media superiore e 9 (13,4%) sono laureati. 53 (79,1%) erano disoccupati, 5 (7,5%) avevano un lavoro dipendente e 5 (7,5%) un'attività saltuaria. 50 (74,6%) vivevano al proprio domicilio (31 con la famiglia d'origine, 14 da soli, 5 con altre persone), 3 (4,5%) in **Residenzialità Leggera** (RL), 11 (16,4%) in Struttura Residenziale: 5 in CRA, 4 in CPA, 1 in CRM, 1 in CPM.

<sup>223</sup> Box a cura di Matteo Porcellana, Dipartimento di Salute Mentale e delle Dipendenze, Ospedale Niguarda, Milano.


La maggioranza di loro (67,2%, n=45) presentava in anamnesi ricoveri in SPDC. Rispetto ai contratti di Budget di Salute di Comunità, ne sono stati attivati 63: 60 (95,2%) hanno previsto interventi sull'inclusione sociale (inserimento nei Centri Diurni dei Servizi; uscite individuali sul territorio ed accompagnamenti, gruppi ri-socializzanti sia in modalità online che in presenza negli spazi dei Servizi e sul territorio, uscite tematiche quali visite a mostre, musei, luoghi di interesse pubblico; gite in provincia, una settimana di vacanza di gruppo); 35 (55,5%) di sostegno all'abitare (6 attivazione di Housing, 29 supporto abitativo e visite domiciliari); 37 (58,7%) sul lavoro (13 attivazione di tirocinio, 24 attività di orientamento, invio GDL Niguarda); 20 (31,7%) sul piano economico (8 nomina di Amministratore di Sostegno, 12 supporto gestione denaro, contributo).

Per i dati di efficacia, il tasso di ricoveri in periodo considerato tra i beneficiari del Progetto è stato del 8/67 = 11,9% contro il 22,7% (314/1380) dei pazienti del DSMD con percorso di cura "presa in carico" non coinvolti nel Progetto e scelti come gruppo di controllo. Il 93,3% (42/45) dei beneficiari hanno migliorato la qualità della vita rispetto all'inizio del percorso in almeno una delle aree di intervento. In particolare, le medie sono state confrontate mediante Test T per campioni appaiati con miglioramenti statisticamente significativi nelle seguenti variabili: HoNOS 12 "Disponibilità di risorse ricreative" (p=0.015); WHOQoL 1 "Area Fisica" (p=0.009), WHOQoL 3 "Area sociale" (p=0.027) WHOQoL 4 "Area Ambiente" (p=0.026); Recovery STAR 1 "Gestione della propria salute" (p=0.004), Recovery STAR 2 "Cura di sé" (p=0.001), Recovery STAR 9 "Identità ed Autostima" (p=0.017), Recovery STAR 10 "Fiducia e speranza" (p=0.039), SLoF 3 "Relazioni interpersonali" (p=0.003), SLoF 4 "Accettabilità sociale" (p=0.002), SLoF 6 "Lavoro" (p=0.001).

Questi anni di lavoro hanno permesso: la costituzione di un gruppo di lavoro esteso di progetto cui partecipassero tutti i partner; l'organizzazione di eventi formativi a sostegno di un orientamento alla *recovery* degli operatori, degli utenti esperti e dei volontari partecipanti al progetto; il potenziamento delle equipe territoriali con una rivalutazione del lavoro di assessment e la programmazione dei PTRI.

È stata un'opportunità per sperimentare l'attuazione del budget di salute di comunità e di dimostrarne l'efficacia ed efficienza per "validarne la procedura" e promuoverla come modalità ordinaria e diffusa a livello regionale.

AMiCittà ha permesso un ripensamento delle modalità operative dei servizi favorendo un approccio orientato alla *recovery*, e motivato alla costruzione di reti con realtà del **Terzo Settore** e del volontariato. Il miglioramento delle possibilità di cura e di inclusione sociale delle persone afflitte da disturbi mentali gravi è infatti il prodotto dell'interazione di più fattori, tra i quali hanno un peso decisivo i percorsi personali di validazione e le strategie di protezione e promozione sociale costruite all'interno dei contesti territoriali.

È stata sviluppata una prospettiva che vede prestazioni sociali e sanitarie come inscindibili, attraverso la realizzazione di un progetto personalizzato che si confrontasse con i bisogni globali dei beneficiari e che prevedesse risposte altrettanto globali e personalizzate. 

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.

## 5.5 La compliance

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”<sup>224</sup>, la mancanza di **compliance** rappresenta un serio problema nella gestione dell’utente con schizofrenia. Risulta inoltre 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<sup>225</sup>. La gravità del problema nel disturbo schizofrenico 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<sup>226</sup>.

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 riospedalizzazione, oltre ad avere possibili ripercussioni a lungo termine sulla sfera intellettuale della persona con disturbi schizofrenici e sul rischio di evoluzione della patologia; essi, inoltre, faticano a 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 dell’individuo, oltre a rappresentare un maggior costo per il sistema sanitario, ma anche per la società tutta.

<sup>224</sup> B. Blackwell, Compliance, «*Psychotherapy and Psychosomatics*», 58/3-4 (1992), pp. 161-169.

<sup>225</sup> A. Rossi - P. Stratta - L. Arduini, *La compliance al trattamento farmacologico con antipsicotici*, «*Official Journal of the Italian Society of Psychopathology*» (25/12/2002), <https://old.jpsychopathol.it/article/la-compliance-al-trattamento-farmacologico-con-antipsicotici/>.

<sup>226</sup> *The Scottish First Episode Schizophrenia Study. II. Treatment: pimozide versus flupenthixol. The Scottish Schizophrenia Research Group*, «*The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*», 150 (3/1987), pp. 334-338.

Ai fini dell’adesione al trattamento, si ritiene importante considerare una serie di fattori raggruppabili:

- legati alla persona,
- legati al trattamento,
- legati alla malattia.

I fattori legati alla persona, indipendenti dalla diagnosi psichiatrica, possono influire sulla percezione della malattia e sulla relativa **compliance**. 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, la disciplina personale e così via.

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, 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, e così via).

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<sup>227 228 229 230</sup>.

Una buona parte di utenti trattati con farmaci di quel tipo interrompe così la terapia durante il primo anno di trattamento.

È interessante considerare come vengono differenzialmente valutate dal medico rispetto al paziente le ragioni del rifiuto della terapia antipsicotica<sup>231</sup>.

<sup>227</sup> *La collateralità da antipsicotici: evidenze, gestione e problemi aperti*. Confronti con l’esperto per ottimizzare il trattamento [www.psychiatryonline.it](http://www.psychiatryonline.it).

<sup>228</sup> Esposito E. - Cipriani A. - Barbu C., *Antipsicotici e schizofrenia: quale farmaco scegliere?* Farmacovigilanza, (2011) <https://www.farmacovigilanza.eu/node/173>.

<sup>229</sup> G. W. Arana, *An overview of side effects caused by typical antipsychotics*, «*The Journal of Clinical Psychiatry*», 61 Suppl 8 (2000), pp. 5-11; discussion 12-13.

<sup>230</sup> R. J. BALDESSARINI, *Enhancing treatment with psychotropic medicines*, «*Bulletin of the Menninger Clinic*», 58/2 (1994), pp. 224-241C.

<sup>231</sup> S. K. Hoge - P. S. Appelbaum - T. Lawlor - J. C. Beck - R. Litman - A. Greer - T. G. Gutheil - E. Kaplan, *A prospective, multicenter study of patients’ refusal of antipsychotic medication*, «*Archives of General Psychiatry*», 47/10 (10/1990), pp. 949-956.

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<sup>232</sup>. Tuttavia, è stato evidenziato che 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<sup>233</sup>.

Gli antipsicotici "atipici" 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<sup>234</sup>. Teoricamente, questi fattori potrebbero contribuire a migliorare la **compliance** negli utenti affetti da schizofrenia.

Il processo di decisione condivisa (*Shared decision-making* - SDM) - ovvero una modalità in cui il clinico informa il paziente dei dettagli della terapia e ne ascolta l'opinione per arrivare a una decisione consapevole e condivisa, che tenga in considerazione i bisogni e le preoccupazioni del paziente - ha dimostrato di essere efficace nella **compliance**, soprattutto per quanto riguarda le terapie **long-acting**<sup>235</sup>.

## 6. Il Patient Journey

### 6.1 Cos'è il Patient Journey

Con il termine **Patient Journey**, letteralmente il «percorso del paziente», ci si riferisce al viaggio figurato di un paziente e alle sue esperienze durante tutte le fasi della presa in carico.

La rinnovata attenzione all'esperienza del paziente negli ultimi anni deriva dalle crescenti tendenze alla personalizzazione dell'assistenza sanitaria, e alla concezione di benessere come sia fisico che psichico.

La costruzione del **Patient Journey** nasce dall'esigenza di rispondere alla complessità dell'approccio alla diagnosi prima e alla cura poi mostrando una strada codificata, che possa orientare utenti, pazienti e **caregiver** verso un'assistenza specifica, migliorando l'aderenza alla terapia e quindi la sua efficacia<sup>236</sup>. Fornisce un quadro per comprendere le fasi complesse e le numerose tappe fondamentali del percorso di cura tenendo conto del punto di vista del paziente; l'approccio basato sul paziente (**Patient Centered care**) facilita e migliora tanto la soddisfazione degli utenti, quanto l'efficacia del percorso di cura stesso incoraggiando la partecipazione al processo riabilitativo e l'aderenza alla cura<sup>237</sup>.

È necessario progettare percorsi che possano facilitare un'assistenza quanto più incentrata sul paziente consentendo alle organizzazioni sanitarie di migliorare l'esperienza del paziente in tutto il continuum<sup>238</sup>. Da questo punto di vista il **Patient Journey** si qualifica come uno strumento che facilita tanto la comprensione degli obiettivi di salute del paziente nelle diverse fasi, quanto incoraggia un processo decisionale condiviso tra clinici, pazienti e **caregiver**.

Creare un **Patient Journey** significa dunque descrivere il percorso ideale che il paziente deve percorrere verso la cura con l'obiettivo di migliorarne l'esito, e di renderlo più efficiente dal punto di vista organizzativo e più efficace nei risultati attesi, attraverso uno strumento semplice ma rigoroso dal punto di vista clinico, che sia partecipato nei suoi contenuti e tenga in considerazione le necessità degli utenti e dei **caregiver**: il paziente offre un punto di vista prezioso rispetto al percorso svolto nel corso delle proprie cure, e può testimoniare quali siano le criticità rilevate e i bisogni insoddisfatti.

<sup>232</sup> A. Rossi - P. Stratta - L. Arduini, *La compliance al trattamento farmacologico con antipsicotici*, cit.

<sup>233</sup> J. Gerlach - L. Peacock, *Motor and mental side effects of clozapine*, «The Journal of Clinical Psychiatry», 55 Suppl B (9/1994), pp. 107-109.

<sup>234</sup> A. G. Awad - L. N. P. Voruganti, *Quality of Life and New Antipsychotics in Schizophrenia Are Patients Better Off?*, «International Journal of Social Psychiatry», 45/4 (12/1999), pp. 268-275.

<sup>235</sup> A. Fiorillo - S. Barlati - A. Bellomo - G. Corrivetti - G. Nicolò - G. Sampogna - V. Stanga - F. Veltro - G. Maina - A. Vita, *The role of shared decision-making in improving adherence to pharmacological treatments in patients with schizophrenia: a clinical review*, «Annals of General Psychiatry», 19/1 (5/8/2020), pp. 43.

<sup>236</sup> E. Beleffi - P. Mosconi - S. Sheridan, *The Patient Journey*, in L. Donaldson - W. Ricciardi - S. Sheridan - R. Tartaglia (a cura di), *Textbook of Patient Safety and Clinical Risk Management*, Springer International Publishing, Cham 2021, pp. 117-127.

<sup>237</sup> C. Doyle - L. Lennox - D. Bell, *A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness*, «BMJ Open», 3/1 (2013), pp. e001570.

<sup>238</sup> K. D. Bertakis - R. Azari, *Patient-Centered Care is Associated with Decreased Health Care Utilization*, «The Journal of the American Board of Family Medicine», 24/3 (1/5/2011), pp. 229-239.

Il nostro<sup>239</sup> progetto della costruzione del **Patient Journey per persone affette da Schizofrenia**<sup>240</sup> è nato in particolare con l'idea di essere uno strumento utile non solo per gli utenti, ma anche per familiari e **caregiver** e accompagnarli durante tutto il corso della presa in carico. Inoltre, motivo ulteriore è che, nonostante la continuità tra la presa in carico prettamente clinica e quella più riabilitativo-socializzante risulti di primaria importanza per la cura del paziente con Schizofrenia, l'esistenza nelle Regioni italiane di risorse e normative differenti e la mancanza di un budget unico per il paziente che ricomprenda sia interventi sanitari che assistenziali fanno sì che la rete dei Servizi finisca per essere troppo sbilanciata verso la sanità. Infine, si ritiene che esso possa rappresentare uno strumento anche per una serie di importanti **stakeholder**, quali ad esempio, le scuole, i medici non specialisti, il **Terzo Settore** fornitore di servizi.

Il **Patient Journey per persone affette da Schizofrenia** può rappresentare una risposta alla complessità del disturbo, tramite l'organizzazione di un percorso codificato di cura e gestione, fornendo l'assistenza specifica e migliorando l'aderenza ai trattamenti farmacologici e psicosociali, con l'obiettivo finale di raggiungere la piena **recovery**.

## 6.2 Il percorso partecipato per la stesura di un Patient Journey

Il primo passaggio ritenuto necessario per la stesura del **Patient Journey** per le persone affette da schizofrenia è stato la costituzione di un gruppo di lavoro tecnico<sup>241</sup>, composto da Fondazione The Bridge e un gruppo di psichiatri esperti, che ha delineato la metodologia di lavoro, sintetizzabile in sei azioni, come raffigurato nella seguente **FIGURA**.

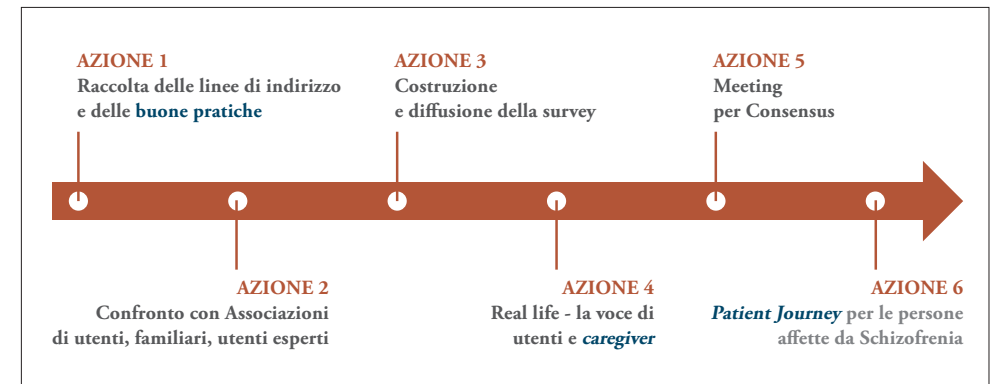
<sup>239</sup> Gli autori sono: Stefano Barlati - Università degli Studi di Brescia - ASST Spedali Civili Brescia, Luisa Brogonzoli - Centro Studi Fondazione The Bridge, Anna Lascari - Centro Studi Fondazione The Bridge, Mauro Percudani - ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Matteo Porcellana - ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, ANtonio Vita - Università degli Studi di Brescia - ASST Spedali Civili Brescia.

<sup>240</sup> Il **Patient Journey** per persone affette da Schizofrenia è presentato integralmente nell'appendice, ed è disponibile sul sito di Fondazione The Bridge.

[https://www.fondazionebridge.it/wp-content/uploads/2021/06/Quaderno\\_Schizofrenia\\_2023\\_Aprile.pdf](https://www.fondazionebridge.it/wp-content/uploads/2021/06/Quaderno_Schizofrenia_2023_Aprile.pdf)

<sup>241</sup> In ordine alfabetico:

- Per Fondazione The Bridge: Luisa Brogonzoli - Centro Studi Fondazione The Bridge, Rosaria Iardino - Presidente Fondazione The Bridge, Anna Lascari - Centro Studi Fondazione The Bridge;
- Clinici esperti: Stefano Barlati - Università degli Studi di Brescia - ASST Spedali Civili Brescia, Mauro Percudani - ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Matteo Porcellana - ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Antonio Vita - Università degli Studi di Brescia - ASST Spedali Civili Brescia.



**FIGURA 10.** Le principali azioni della costruzione del Patient Journey per le persone affette da schizofrenia.

Per formulare un **Patient Journey** che descrivesse il percorso ideale in tutte le fasi della presa in carico, ma che fosse anche sostenibile, è stato necessario innanzitutto considerare lo stato dell'arte nella presa in carico del disturbo schizofrenico, cioè le linee guida e le **buone prassi** presenti a livello nazionale e regionale, al fine di individuare dei punti imprescindibili che fossero di comune accordo per la comunità scientifica. Questa fase iniziale di raccolta ha anche fatto emergere le differenze regionali esistenti, sia in termini normativi che di applicazione pratica delle diverse linee guida.

La seconda fase ha visto il coinvolgimento di associazioni di utenti, familiari e utenti esperti al fine di realizzare un'analisi ampia e condivisa dell'attuale sistema di presa in carico nelle diverse regioni, evidenziando tanto le **buone prassi**, quanto criticità e **unmet needs**.

Gli elementi emersi nelle prime due fasi hanno consentito di individuare uno schema logico in cui poter suddividere il percorso del paziente suddividendolo in quattro fasi:

1. Stati mentali a rischio
2. Diagnosi precoce
3. Gestione della fase acuta
4. Gestione a lungo termine e per ognuna sono stati declinati possibili **Statement**, ovvero delle indicazioni rispetto all'opportuna presa in carico.

Il confronto ha permesso anche di porre le basi per lo sviluppo di una survey atta a misurare l'accordo da parte dei clinici specialisti sull'importanza conferita ai diversi Statement e l'effettiva implementazione degli stessi nei diversi centri a livello territoriale.

Sono stati indagati i seguenti aspetti:

- a. l'accessibilità ai Servizi,
- b. la continuità della cura, la valutazione multidisciplinare dei bisogni dei pazienti,
- c. gli interventi psicoeducativi, riabilitativi, psicoterapici,
- d. la sicurezza ed appropriatezza del trattamento psicofarmacologico,
- e. l'esperienza del ricovero in SPDC,
- f. la riduzione e prevenzione di TSO e contenzione,
- g. la continuità coi Servizi territoriali,
- h. la definizione di un piano di trattamento individuale,
- i. gli interventi di carattere psicoeducativo,
- j. la continuità della cura farmacologica,
- k. l'attenzione alla salute fisica degli utenti,
- l. gli interventi orientati all'inclusione sociale ed alla **recovery**;
- m. il supporto sociale ed inserimento lavorativo, interventi residenziali e semi-residenziali.

Sono stati proposti 60 Statement e per ognuno di essi, attraverso l'impegno di una scala Likert (da 1 = Per nulla a 5 = Estremamente), è stato chiesto quanto fosse ritenuta importante l'affermazione e quanto fosse implementata nel Dipartimento di Salute Mentale di pertinenza.

Il questionario è stato costruito con metodo misto, alternando domande auto-compilate a campi aperti, ed è stato implementato con tecnica CAWI, Computer-Assisted Web Interviewing, e diffuso online e inviato ai direttori dei dipartimenti di salute mentale in prima battuta di Regione Lombardia, e estesa poi in tutta Italia.

I dati sono stati raccolti dall'agosto 2022 al gennaio 2023.

L'indagine offre una valutazione aggiornata delle aree prioritarie di intervento secondo il punto di vista dei Responsabili dei Dipartimenti di Salute Mentale e individua gli attuali limiti del SSN nel rispondere o meno alle richieste e ai bisogni descritti dagli **stakeholder**.

L'analisi dei risultati (si veda **ALLEGATO 1**) ha riguardato principalmente una revisione generale delle risposte, una valutazione del livello di consenso sull'importanza degli Statement, e un focus sulle lacune esistenti tra desiderata e implementazione reale. La survey ha dato indicazioni su quali azioni fossero ritenute più o meno importanti, e presumibilmente per le quali vengano spese più risorse dai Dipartimenti di Salute Mentale, in tutte le fasi della presa in carico della persona con schizofrenia.

Parallelamente sono state condotte interviste *real-life* a pazienti e **caregiver** per raccogliere la loro esperienza di cura e l'opinione sulle tematiche concernenti le macroaree sopradescritte.

Gli Statement - e i risultati delle analisi degli stessi operati attraverso le interviste e la survey - sono stati infine oggetto di due *Consensus meeting*<sup>242</sup>, durante i quali sono stati nuovamente dibattuti per arrivare a una proposta definitiva e partecipata. Gli Statement<sup>243</sup> non solo hanno rappresentato la base della stesura del **Patient Journey**, ma costituiscono anche un utile strumento di lavoro per i professionisti sociosanitari coinvolti.

Infine, grazie agli spunti di tutti gli **stakeholder** raccolti durante il percorso, è stato scritto il **Patient Journey** per le persone affette da Schizofrenia e tradotto in infografica. Lo strumento risultante è contemporaneamente solido dal punto di vista scientifico, ma risulta semplice e comprensibile anche per un destinatario non esperto.

Il percorso partecipativo - la survey, unitamente al confronto con gli **stakeholder** di interesse, avvenuto tramite interviste, tavoli di lavoro, e *Consensus Meeting* - ha permesso di creare un **Patient Journey** che fosse non soltanto efficace, ma anche inclusivo delle istanze di tutte le persone coinvolte nella cura del paziente con schizofrenia, per raggiungere come fine ultimo quello della **recovery**.

### 6.3 Indicazioni per una corretta presa in carico: gli Statement

Gli Statement (o dichiarazioni) possono essere definiti come affermazioni o dichiarazioni volte a descrivere le condizioni, i sintomi o le caratteristiche di un individuo nel contesto della salute mentale. Vengono utilizzati per formulare diagnosi, valutare il trattamento e comunicare informazioni tra i professionisti della salute mentale.

Gli Statement in psichiatria sono fondamentali per comprendere la condizione di un individuo, formulare una diagnosi accurata e pianificare un trattamento adeguato; consentono di comunicare in modo chiaro e conciso le informazioni facilitando la collaborazione tra i membri del team di cura e garantendo una valutazione completa del paziente.

Nella realizzazione del **Patient Journey** sono stati definiti 60 Statement che riportiamo di seguito nella loro versione definitiva.

#### Presa in carico precoce

1. *Per facilitare l'accessibilità ai servizi di salute mentale al Dipartimento Salute Mentale e la continuità di cura dei pazienti giovani con disturbi psichici/stati mentali a rischio è importante promuovere progetti e protocolli specifici di collaborazione e gestione con i Servizi di Neuropsichiatria Infantile.*

<sup>242</sup> Sono stati organizzati due meeting, uno a Milano e uno a Roma per facilitare il confronto e per facilitare la rappresentatività geografica. L'elenco dei partecipanti è riportato nell'**ALLEGATO 2**.

<sup>243</sup> Nella loro versione estesa e definitiva sono riportati nel paragrafo successivo.

2. *Per facilitare l'accessibilità al Dipartimento Salute Mentale dei pazienti giovani con disturbi psichici/stati mentali a rischio è importante promuovere progetti e protocolli specifici di collaborazione e formazione con i Medici di Medicina Generale ed i Pediatri di Libera Scelta finalizzati alla prevenzione e alla risposta ai diversi bisogni di salute.*
3. *Nel passaggio fra servizi di salute mentale e adolescenti è importante porre particolare attenzione alla continuità delle cure.*
4. *Nella presa in carico del paziente con disturbo mentale grave all'esordio è importante realizzare un progetto personalizzato mantenendo contatti continuativi e intensivi a livello territoriale, secondo le necessità emergenti, non solo sanitarie, del paziente.*
5. *È auspicabile che servizi territoriali di salute mentale mantengano contatti intensivi e continuativi con i familiari e **caregiver** del paziente preso in carico.*
6. *All'esordio di un disturbo mentale grave è necessario effettuare una valutazione multidisciplinare dei problemi clinici e psicosociali del paziente.*
7. *All'esordio di un disturbo mentale grave è utile che tale valutazione avvenga attraverso l'utilizzo strumenti di assessment validati e diffusi a livello internazionale.*
8. *All'esordio di un disturbo mentale grave è necessario effettuare una valutazione dei bisogni e del carico familiare.*
9. *È auspicabile che il servizio territoriale eroghi per il paziente con diagnosi di schizofrenia interventi di natura multidisciplinare coinvolgendo diverse figure professionali.*
10. *È auspicabile che il servizio territoriale eroghi per i familiari del paziente con diagnosi di schizofrenia interventi di natura multidisciplinare coinvolgendo diverse figure professionali.*
11. *Gli interventi multidisciplinari del servizio territoriale devono essere erogati, oltre che in sede, anche nel contesto di vita del paziente.*
12. *Ai pazienti all'esordio devono essere erogati interventi di psicoterapia come definito dalle linee guida.*
13. *Ai pazienti all'esordio devono essere erogati interventi di psicoeducazione.*
14. *In presenza di una moderata o grave compromissione del **funzionamento psicosociale** all'esordio devono poter essere erogati interventi riabilitativi **basati sulle evidenze**.*
15. *In presenza di una moderata o grave compromissione del **funzionamento psicosociale** all'esordio devono essere erogati interventi di supporto e affiancamento al lavoro e allo studio.*
16. *I pazienti all'esordio psicotico devono ricevere un trattamento con farmaci antipsicotici adeguato e personalizzato per dosaggi e durata.*
17. *Fin dal suo inizio, la sicurezza del trattamento psicofarmacologico va attentamente monitorata attraverso regolari valutazioni proseguendo nelle fasi successive.*

## Acuzie

18. *La gestione della fase acuta di malattia non deve necessariamente avvenire mediante il ricovero.*
19. *Nella fase acuta è fondamentale un'azione di coordinamento e monitoraggio per migliorare la presa in carico del paziente e garantire un tempestivo accesso ai servizi territoriali.*
20. *È importante porre attenzione all'impatto del ricovero ospedaliero sul paziente, sui suoi familiari o su altri **caregiver**, soprattutto nel caso di degenze protratte o di struttura lontana dal contesto di vita del paziente.*
21. *È necessario mettere in campo tutte le strategie possibili per ottenere il consenso al ricovero del paziente, limitando l'utilizzo del Trattamento Sanitario Obbligatorio.*
22. *È di primaria importanza durante i ricoveri ospedalieri attuare ogni azione per evitare il ricorso a procedure di contenzione fisica e/o limitarne la durata.*
23. *È necessario formare tutti gli operatori della salute mentale al fine di prevenire, e se possibile annullare, la contenzione fisica.*
24. *Durante i ricoveri ospedalieri, anche nelle situazioni di particolare grave agitazione psicomotoria, è fondamentale associare ulteriori strategie agli interventi farmacologici per tranquillizzare il paziente.*
25. *Nella fase acuta, il trattamento con antipsicotici è considerato fondamentale e deve essere prescritto il più precocemente possibile.*
26. *Per quanto riguarda la terapia antipsicotica, particolare attenzione deve essere prestata alla ricerca della dose minima efficace.*
27. *Fin dall'inizio del trattamento va posta particolare attenzione alla sicurezza dei trattamenti psicofarmacologici con informazione al paziente, rilevazione e monitoraggio precoce degli effetti collaterali.*
28. *Dopo un primo episodio acuto la terapia farmacologica dovrebbe essere protratta ed adeguatamente monitorata a livello territoriale.*
29. *Anche nella fase acuta la durata del ricovero ospedaliero deve essere limitata al tempo utile per la stabilizzazione clinica e l'avvio del percorso territoriale.*
30. *Al momento della dimissione ospedaliera, al fine di favorire la continuità delle cure, il paziente deve avere programmato un appuntamento con il servizio territoriale di riferimento per garantire una continuità delle cure.*
31. *Nel periodo che segue l'episodio acuto bisogna garantire al paziente un monitoraggio intensivo da parte dei servizi territoriali.*
32. *È fondamentale che durante la degenza e/o alla dimissione venga effettuata una revisione del programma di cura con un'equipe multidisciplinare SPDC-servizio territoriale.*

33. È fondamentale che durante la degenza venga effettuata una condivisione del programma di cura da parte dell'equipe del servizio territoriale recandosi in SPDC.

#### Mantenimento - Continuità delle cure

34. I pazienti con schizofrenia nella fase di presa in carico e continuità delle cure, anche al fine di promuovere un pieno recupero psicosociale, devono ricevere un trattamento continuativo e multidisciplinare.

35. Per i pazienti con schizofrenia in fase di mantenimento e recupero del **funzionamento psicosociale** è importante che venga definito un Piano di Trattamento Individuale (PTI) e individuato un Case Manager.

36. È necessario che gli operatori dei servizi di salute mentale prendano in carico anche i familiari all'interno del percorso di cura del paziente.

37. È necessario offrire interventi di carattere psicoeducativo ai pazienti.

38. È necessario offrire interventi di carattere psicoeducativo ai familiari.

39. Quando necessario, i servizi di salute mentale devono offrire ai pazienti trattamenti psicoterapici.

40. Se necessario, i servizi di salute mentale devono offrire anche ai familiari trattamenti psicoterapici.

41. Per i pazienti che abusano di sostanze si valuta il grado di abuso/dipendenza ed una presa in carico congiunta con i servizi delle dipendenze.

42. I pazienti con diagnosi di schizofrenia ricevono quando possibile, un trattamento con un solo farmaco antipsicotico a un dosaggio nel range terapeutico, come indicato nelle linee guida.

43. Ai pazienti con schizofrenia resistente è necessario considerare il trattamento con clozapina.

44. Per i pazienti in terapia con farmaci antipsicotici si attua un monitoraggio costante della tollerabilità e sicurezza dei trattamenti, considerando la salute fisica, in collaborazione con il Medico di Medicina Generale.

45. Ai pazienti con ricadute frequenti o scarsa aderenza viene proposto un trattamento con farmaci antipsicotici **long-acting**.

46. Il servizio territoriale mantiene contatti regolari con i pazienti che interrompono il trattamento farmacologico.

47. Il servizio territoriale si attiva per ricontattare il paziente che ha interrotto i contatti con i servizi del Dipartimento di Salute Mentale.

48. La salute fisica e lo stile di vita del paziente devono essere monitorati regolarmente in collaborazione con il Medico di Medicina Generale, con l'infermiere di famiglia e/o di comunità.

49. Il Dipartimento di Salute Mentale promuove la partecipazione a gruppi di supporto tra pari che mirino all'inclusione sociale e alla **recovery**.

50. Il Dipartimento di Salute Mentale promuove l'integrazione dell'esperto in supporto tra pari all'interno di progetti dei servizi e/o della micro-equipe.

51. L'Esperto in Supporto tra Pari (ESP), in base alla propria esperienza di malattia ed a seguito di una formazione specifica, rappresenta un punto di forza e, affiancando l'utente e gli altri operatori, è in grado di fornire una prospettiva innovativa nei percorsi di cura.

52. Il DSM-D monitorano gli esiti sfavorevoli dei pazienti presi in carico (ad es. conclusione non concordata del percorso, suicidio, ecc.).

53. È importante valutare le competenze scolastiche e/o lavorative dei pazienti all'interno del Piano di Trattamento Individuale.

54. Il Dipartimento di Salute Mentale dovrebbe offrire ai pazienti che ne possono beneficiare interventi di supporto sociale, scolastico e/o di inserimento lavorativo che tengano conto delle abilità del singolo, anche in collaborazione con il **Terzo Settore**.

55. Ai pazienti con compromissione del **funzionamento psicosociale** vengono proposti interventi riabilitativi **basati sulle evidenze** in ambito territoriale e/o in Centro Diurno.

56. Ai pazienti con compromissione del **funzionamento psicosociale** vengono proposti interventi di risocializzazione in ambito territoriale e/o in Centro Diurno.

57. A fronte di specifici bisogni riabilitativi e in base alle condizioni cliniche, al funzionamento e al grado di supporto dell'ambiente, si valuta l'inserimento del paziente con schizofrenia in strutture residenziali riabilitative.

58. All'interno delle strutture residenziali riabilitative vengono erogati interventi di natura multidisciplinare: clinici, psicologici e riabilitativi.

59. L'intervento riabilitativo nelle strutture semi-residenziali e residenziali, deve essere volto a contrastare la cronicizzazione e favorire il recupero del rapporto con il proprio ambiente di vita e la reintegrazione nella comunità di appartenenza.

60. Ai pazienti con schizofrenia ed un buon livello di autonomia personale dovrebbero essere proposti percorsi di **residenzialità leggera** e housing.

## 7. La rete dell'offerta

Negli ultimi 40 anni è stata creata nel nostro paese una rete di strutture psichiatriche che, è utile ricordare, è strutturata in Dipartimenti di Salute Mentale (DSM), definibili come l'insieme delle strutture e dei servizi che hanno il compito di farsi carico della domanda legata alla cura, all'assistenza e alla tutela della salute mentale nell'ambito del territorio. Ogni DSM è dotato dei seguenti servizi:

- Centri di Salute Mentale (CSM), ove vengono erogati servizi per l'assistenza diurna;
- Centri Diurni (CD) per i servizi semiresidenziali;
- Strutture residenziali (SR) distinte ai servizi riabilitativi in residenze terapeutico-riabilitative e socio-riabilitative;
- Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura (SPDC) e i Day Hospital (DH), per i servizi ospedalieri.

L'ultima analisi delle reti psichiatriche pubblicate dal Ministero della Salute<sup>244</sup> fa riferimento al 2022 e contava<sup>245</sup>:

- 140 Dipartimenti di Salute Mentale (DSM);
- 1.090 servizi territoriali;
- 1.769 strutture residenziali;
- 743 strutture semiresidenziali.

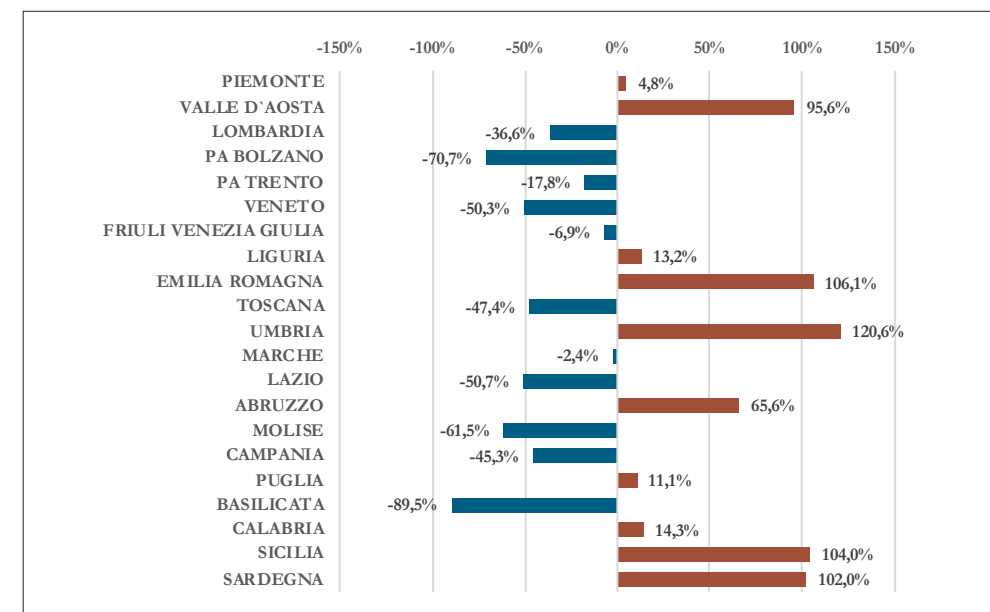
### 7.1 La presa in carico del paziente con schizofrenia

Nel 2022 la dotazione complessiva di personale all'interno delle unità operative psichiatriche pubbliche era di 30.101 unità e in quelle strutture private convenvenzionate con il Dipartimento di Salute Mentale era di 10.184 unità, comprensivi di diverse figure professionali, come sintetizzato nella seguente **TABELLA**.

Figura professionale	Strutture pubbliche	Strutture private
Medici (psichiatri e con altra specializzazione)	17,2%	7,1%
Psicologi	6,9%	5,8%
Personale infermieristico	42,2%	21,6%
OTA (Operatore Tecnico addetto all'Assistenza) e OSS (Operatore Socio Sanitario Specializzato)	11,6%	29,4%
Educatori professionali e TeRP	8,6%	19,7%
Assistenti sociali	4,1%	2,9%
Altre figure professionali	9,4%	13,5%

**TABELLA 17.** Distribuzione figure professionali nelle Unità Operative Psichiatriche (UOP). Nostra elaborazione da Ministero della Salute, Rapporto SISM (2023).

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 rispetto alla media nazionale (1,0 su 10.000 ab.) si registrano in Basilicata (-89,5%), nella Provincia Autonoma di Bolzano (-70,7%) e Molise (-61,5%), mentre appare largamente utilizzato in Umbria, Emilia-Romagna, Sicilia, Sardegna e Valle D'Aosta. In tutte e cinque le Regioni, infatti, il numero di TSO si presenta significativamente superiore rispetto alla media nazionale.



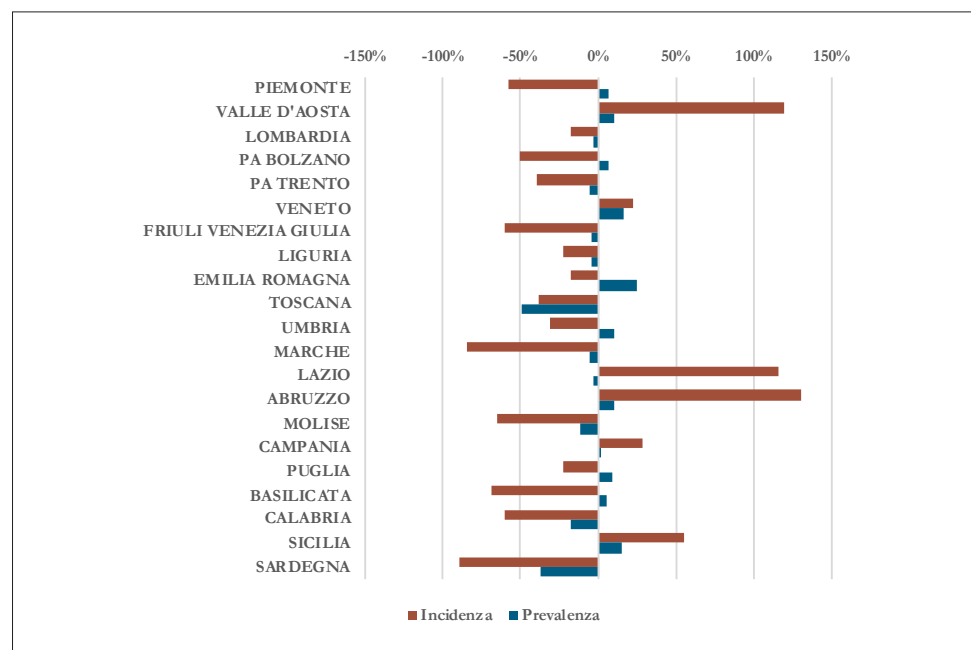
**FIGURA 11.** Ricorso al trattamento sanitario obbligatorio (TSO) - variazione percentuale dal valore di riferimento nazionale 2022 (1,0 per 10.000 abitanti). Nostra rielaborazione di dati NSIS - Sistema informativo salute mentale (SISM) - anno 2022.

<sup>244</sup> Ministero della Salute, *Rapporto salute mentale Analisi dei dati del Sistema Informativo per la Salute Mentale (SISM) Anno 2022*, (6/2023) [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_3369\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_3369_allegato.pdf).

<sup>245</sup> Nella lettura dei dati si faccia presente che questi valori si riferiscono in generale a strutture psichiatriche e ricomprendono, quindi, tutte le prestazioni in capo ai DSM e non in maniera specifica alla presa in carico della sola schizofrenia.

Come anticipato, tali dati si riferiscono in generale a strutture psichiatriche e ri-comprendono, quindi, tutte le prestazioni in capo ai DSM e non in maniera specifica la presa in carico della sola schizofrenia.

Per estrapolare dati specifici, da quelli forniti dall'analisi SISM, per stimare il peso del disturbo schizofrenico, va fatto riferimento alle indicazioni circa l'**incidenza** e la **prevalenza**; a tal proposito, la maggior parte delle Regioni evidenzia una forte criticità in termini di **incidenza** trattata di schizofrenia rispetto al valore di riferimento nazionale (6,0 per 10.000 abitanti). A titolo di esempio, in Piemonte si registra un'**incidenza** del -58,2% con una **prevalenza** del 6,9%, nella Provincia Autonoma di Bolzano l'**incidenza** è del -50,4% con **prevalenza** invece del 5,9%, in Emilia-Romagna l'**incidenza** trattata è pari al -18,2% con **prevalenza** del 24,5%. Positivi, invece, si mostrano i dati di Valle d'Aosta (**incidenza** del 119,9% e **prevalenza** al 10,5%), Veneto (**incidenza** pari al 21,9% e **prevalenza** del 16,2%), Lazio (**incidenza** del 115,2% e **prevalenza** del -3,7%), Abruzzo (**incidenza** pari al 120,8% e **prevalenza** del -10,4%), Campania (**incidenza** pari al 28,0% e **prevalenza** dello 0,9%) e Sicilia (**incidenza** del 55,5% e **prevalenza** pari a 15,4%)<sup>246</sup>.



**FIGURA 12.** Incidenza e prevalenza del disturbo schizofrenico - variazione percentuale dai valori di riferimento nazionali 2022 (prevalenza 32,7 su 10.000 abitanti, incidenza 6,0 su 10.000 abitanti). Nostra rielaborazione di dati NSIS - Sistema informativo salute mentale (SISM) - anno 2022.

<sup>246</sup> Nostra rielaborazione di dati NSIS - Sistema informativo salute mentale (SISM) - anno 2022

## 7.2 L'assistenza territoriale

Nel corso del 2022 gli utenti assistiti con almeno un contatto presso strutture territoriali psichiatriche sono stati 738.864, ovvero 146,6 per 10.000 abitanti adulti; 39.584 sono stati invece gli utenti di nazionalità non italiana (5,4% sul totale degli utenti trattati). Tra gli utenti assistiti le patologie più frequenti erano la depressione, con un tasso del 33,2 per 10.000 abitanti e la schizofrenia e le altre psicosi funzionali (30,6 per 10.000 abitanti)<sup>247</sup>.

La **prevalenza** degli utenti con psicosi schizofreniche era massima tra i 45 e i 65 anni. Il 37,3% delle prestazioni erogate nel 2021 è stato destinato a pazienti con diagnosi di schizofrenia e altre psicosi funzionali; le prestazioni maggiormente erogate erano l'attività infermieristica a domicilio e nel territorio (38,7%), l'attività di riabilitazione e risocializzazione territoriale (13,8%) e l'attività psichiatrica (20,2%)<sup>248</sup>.

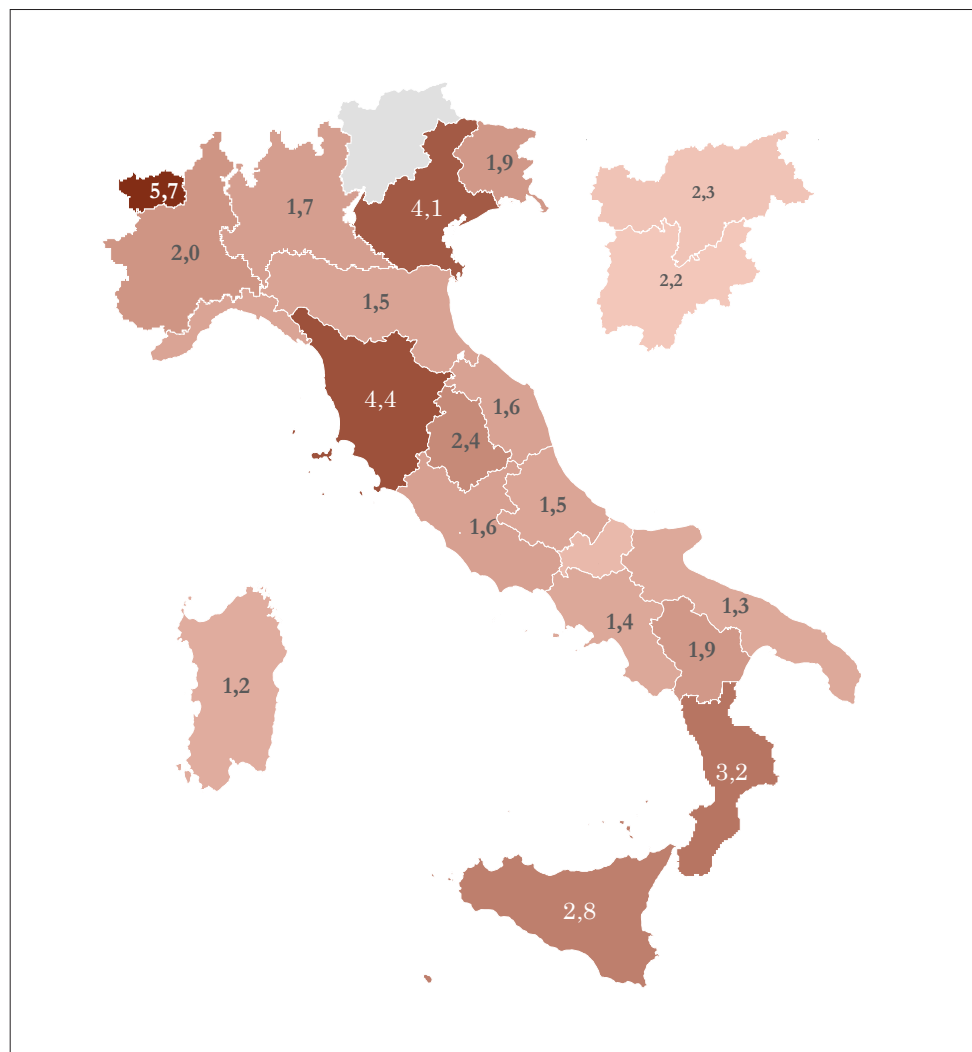
Regione	Anagrafica DSM	Territoriale		
		N. DSM	N. Strutture	
			Valore assoluto	Per 100.000 abitanti
<b>Piemonte</b>	12	12	75	2,0
<b>Valle D'Aosta</b>	1	1	6	5,7
<b>Lombardia</b>	36	27	144	1,7
<b>Bolzano</b>	1	1	10	2,3
<b>Trento</b>	1	1	10	2,2
<b>Veneto</b>	9	10	170	4,1
<b>Friuli-Venezia Giulia</b>	3	3	20	1,9
<b>Liguria</b>	5	5	20	1,5
<b>Emilia-Romagna</b>	10	10	58	1,5
<b>Toscana</b>	3	3	140	4,4
<b>Umbria</b>	2	2	18	2,4
<b>Marche</b>	5	5	20	1,6
<b>Lazio</b>	10	10	80	1,6
<b>Abruzzo</b>	4	4	16	1,5
<b>Molise</b>	1	1	2	0,8
<b>Campania</b>	7	7	65	1,4

<sup>247</sup> Ministero della Salute, *Rapporto salute mentale Analisi dei dati del Sistema Informativo per la Salute Mentale (SISM) Anno 2022*, cit.

<sup>248</sup> *Ibidem*.

<b>Puglia</b>	6	6	45	1,3
<b>Basilicata</b>	2	2	9	1,9
<b>Calabria</b>	5	5	50	3,2
<b>Sicilia</b>	9	8	115	2,8
<b>Sardegna</b>	8	7	17	1,2
<b>Italia</b>	140	130	1.090	2,2

**TABELLA 18.** Dipartimenti di Salute Mentale suddivisi per regione. Fonte: Rapporto Salute Mentale 2022.



**FIGURA 13.** Distribuzione Dipartimenti di Salute Mentale per 100.000 abitanti. Nostra elaborazione su dati Rapporto Salute mentale 2022. Realizzato con tecnologia Bing © GeoNames, Microsoft, TomTom.

Rispetto a questi dati è utile evidenziare che nell'Intesa Stato-Regioni del 21 dicembre 2022<sup>249</sup> vengono definite le attività territoriali per la salute mentale, ovvero quelle afferenti ai Centri di Salute Mentale (CSM), con la presenza di almeno 1 CSM per unità territoriale di non più di 80-100.000 abitanti, con apertura per almeno 12 ore al giorno, 6 giorni alla settimana.

Mentre non è possibile verificare l'apertura delle unità territoriali, il numero di 1.090 servizi territoriali equivale a 1,85 per 100.000 abitanti adulti.

### 7.3 Residenzialità e semi residenzialità

Un elemento di criticità per molte Regioni della rete è rappresentato dalla residenzialità, che mostra segni di sofferenza 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'ammissione di nuovi utenti in strutture residenziali appare ridotto, rispetto al valore di riferimento nazionale, in Campania (-83,8%), in Toscana (-83,7%), in Friuli-Venezia Giulia (-72,4%) e in Basilicata (-70%); in Calabria si riscontrano problemi anche in merito ai posti letto in strutture residenziali (-51,8%), così come in Campania (-56%) e nella Provincia Autonoma di Bolzano (-35,2%).

Situazione inversa, invece, in Liguria, Valle d'Aosta e Marche, nelle quali i valori sia delle strutture che dei posti letto in residenzialità appaiono superiori alla media nazionale.

Per quanto riguarda le strutture semiresidenziali, disponiamo di dati in positivo per Umbria, Marche, Friuli-Venezia Giulia e Veneto per il numero molto maggiore di strutture e per Friuli, Umbria, Toscana, Lazio e Puglia per il numero di posti letti in semiresidenzialità rispetto alla media nazionale.

<sup>249</sup> Di cui si è discusso nel **PARAGRAFO 2.2.1.**

Regione	Residenziale			Semiresidenziale		
	N. DSM	N. Strutture		N. DSM	N. Strutture	
		Valore Assoluto	Per 100.000 Abitanti		Valore Assoluto	Per 100.000 Abitanti
<b>Piemonte</b>	12	282	7,7	12	43	1,2
<b>Valle D'Aosta</b>	1	7	6,6	1	2	1,9
<b>Lombardia</b>	36	281	3,3	36	146	1,7
<b>Bolzano</b>	1	9	2,1	1	4	0,9
<b>Trento</b>	1	13	2,9	1	7	1,5
<b>Veneto</b>	11	186	4,5	10	110	2,7
<b>Friuli-Venezia Giulia</b>	3	30	2,9	3	27	2,6
<b>Liguria</b>	5	65	4,9	5	16	1,2
<b>Emilia-Romagna</b>	10	165	4,4	10	33	0,9
<b>Toscana</b>	5	79	2,5	3	74	2,3
<b>Umbria</b>	2	66	8,9	2	23	3,1
<b>Marche</b>	5	51	4,0	5	35	2,7
<b>Lazio</b>	10	120	2,5	10	57	1,2
<b>Abruzzo</b>	4	33	3,0	4	16	1,5
<b>Molise</b>	1	10	3,9	1	1	0,4
<b>Campania</b>	7	27	0,6	6	46	1,0
<b>Puglia</b>	6	225	6,7	6	53	1,6
<b>Basilicata</b>	2	25	5,3	2	5	1,1
<b>Calabria</b>	nd	nd	nd	1	1	0,1
<b>Sicilia</b>	9	95	2,3	8	44	1,1
<b>Sardegna</b>	nd	nd	nd	nd	nd	nd
<b>Italia</b>	131	1.769	3,5	127	743	1,5

**TABELLA 19.** Strutture residenziali e semiresidenziali suddivise per Regione. Fonte: Rapporto Salute mentale 2022.

Nel 2022 gli utenti psichiatrici in cura presso le strutture residenziali erano 28.738, con tassi variabili da 0,9 su 10.000 abitanti nella Campania a 14,3 su 10.000 abitanti nelle Marche.

Gli utenti psichiatrici presenti nelle **strutture residenziali** con elevata intensità di assistenza sanitaria rappresentavano l'85,3% dell'utenza dei centri residenziali,

mentre il 3,6% era presente nei centri con personale sanitario attivo per non più di 6 ore e il 9,0% in centri con presenza di personale sanitario nelle ore diurne. La metà dell'utenza delle strutture residenziali era rappresentata da pazienti, appartenenti soprattutto alla fascia d'età 45-64 anni, con diagnosi di schizofrenia e altre psicosi funzionali (14.450 unità, 50,3%).

Gli utenti assistiti in **strutture semiresidenziali** nel 2021 erano 22.196 (4,4 per 10.000 abitanti), nella quasi totalità dei casi, afferenti al DSM e di tipo psichiatrico (99,3%); l'84,2% dell'utenza dei centri semiresidenziali trova accoglienza nei centri diurni. I tassi variano anche in questo caso da Regione a Regione con rilevanti differenze (da 0,1 per 10.000 abitanti in Calabria a 8,3 per 10.000 abitanti in Veneto). Quasi la metà dell'utenza delle strutture in oggetto era data da pazienti con diagnosi di schizofrenia e altre psicosi funzionali (10.207, 46%), appartenenti più frequentemente alle fasce centrali di età (35-54 anni nei maschi; 45-64 anni nelle femmine)<sup>250</sup>.

Regione	Residenziale			Semiresidenziale		
	N. Strutture	Posti		N. Strutture	Posti	
		Valore assoluto	Per 100.000 abitanti		Valore assoluto	Per 100.000 abitanti
<b>Piemonte</b>	306	2.947	8,1	39	950	2,6
<b>Valle D'Aosta</b>	7	105	10,0	3	39	3,7
<b>Lombardia</b>	304	4.413	5,3	157	2.608	3,1
<b>Bolzano</b>	11	146	3,4	7	94	2,2
<b>Trento</b>	nd	nd	nd	nd	nd	nd
<b>Veneto</b>	197	1.831	4,5	97	1.472	3,6
<b>Friuli-Venezia Giulia</b>	53	359	3,5	37	594	5,8
<b>Liguria</b>	87	2.048	15,7	17	336	2,6
<b>Emilia-Romagna</b>	165	1.867	5,0	35	584	1,6
<b>Toscana</b>	121	1.109	3,5	66	1.285	4,1
<b>Umbria</b>	65	561	7,7	24	352	4,8
<b>Marche</b>	58	1.616	12,8	21	295	2,3
<b>Lazio</b>	132	2.332	4,8	68	1.781	3,7

<sup>250</sup> Ministero della Salute, *Rapporto salute mentale Analisi dei dati del Sistema Informativo per la Salute Mentale (SISM) Anno 2022*, cit.

<b>Abruzzo</b>	32	448	4,1	15	347	3,2
<b>Molise</b>	14	138	5,5	14	54	2,1
<b>Campania</b>	53	1.066	2,3	60	842	1,8
<b>Puglia</b>	176	1.727	5,2	58	1.118	3,4
<b>Basilicata</b>	28	293	6,3	7	81	1,7
<b>Calabria</b>	21	392	2,5	8	85	0,5
<b>Sicilia</b>	82	1.803	4,5	43	680	1,7
<b>Sardegna</b>	42	763	5,5	13	223	1,6
<b>Italia</b>	1.954	25.964	5,2	789	13.820	2,8

**TABELLA 20.** Posti in strutture psichiatriche. Fonte: Rapporto Salute mentale 2022.

## 7.4 Ospedali

Nel 2022 il totale di accessi al **Pronto Soccorso** per i gruppi diagnostici psichiatrici è stato di 547.477, ovvero il 3,2% del numero totale di accessi al Pronto Soccorso a livello nazionale; di questi, gli accessi al Pronto Soccorso di pazienti con schizofrenia o altre psicosi funzionali, sono stati in tutto 47.778, pari all'8,7% del totale.

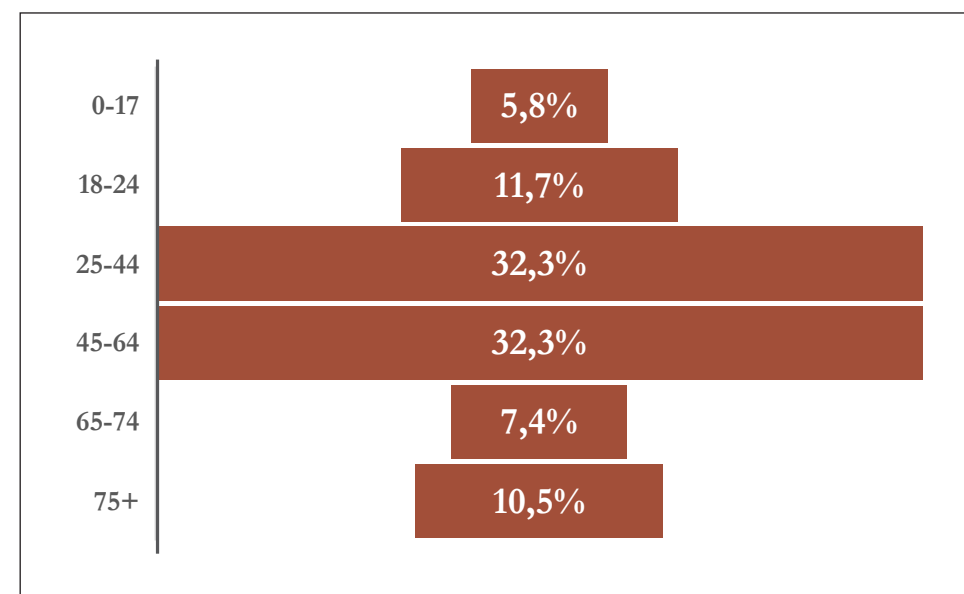
Per quanto riguarda il genere, gli accessi al PS per schizofrenia e altre psicosi funzionali hanno riguardato per il 55,5% maschi e per il 43,7% femmine. Negli accessi al PS per problemi psichiatrici in generale, la differenza è meno marcata e c'è una maggioranza femminile, con il 48,7% dei maschi e il 51% di femmine.

Volendo invece considerare l'età delle persone con schizofrenia che hanno fatto ricorso al PS, emerge come i due gruppi di pazienti numericamente più rilevanti siano nella fascia di età 45-64 anni e 25-44, entrambi con il 32,3%.

I ragazzi sino a 17 anni sono stati solo il 5,8% dei pazienti con disturbo schizofrenico in PS, a fronte di un 11,4% per la medesima fascia di età considerando tutte le problematiche psichiatriche, mentre nelle fasce di età 25-44 e 45-64 gli accessi nell'ambito della schizofrenia sono decisamente più rappresentati, con il 32,3% per entrambi versus un generale 26,3% e 27,9%.

Nelle diverse fasce di età maschi e femmine ripropongono sostanzialmente la stessa percentuale del totale dei casi di schizofrenia, ma ce ne sono alcune che riportano differenze: nella fascia 18-24 i maschi sono stati il 61,9% e le femmine il 37,5%, così come nella fascia 25-44 (63,3% vs. 36%), con una forte prevalenza maschile; nella fascia 65-74 i maschi sono stati il 45,3% e le femmine il 54,2%, e nella fascia 75+ i maschi sono stati il 42,4% e le femmine il 57,1%, con dunque una forte prevalenza femminile.

Il numero di accessi in Pronto Soccorso per problemi psichiatrici che hanno esitato in ricovero è stato, nel 2022, 75.774, pari al 13,8% del totale degli accessi in Pronto Soccorso; di questi più della metà sono stati accolti nel reparto di psichiatria (53,1%). Il 29,3% dei ricoveri ha registrato una diagnosi di schizofrenia e altre psicosi funzionali. Il 46,5% degli accessi per schizofrenia e altre psicosi funzionali sono risultati in ricovero.



**FIGURA 14.** Accessi di pazienti schizofrenici al Pronto Soccorso per classe di età. Nostra elaborazione di dati NSIS - Sistema informativo emergenza urgenza (EMUR - PS) - anno 2022.

Nel 2022 il numero dei **SPDC (Servizi Psichiatrici Diagnosi e Cura)** attivi era di 323, con 3.897 posti letto per ricoveri ordinari e 282 posti letto per ricoveri in Day Hospital. Le strutture ospedaliere convenzionate sono pari a 17, con un totale di posti letto per degenza ordinaria pari a 749 e a 2 per Day Hospital. In tutta Italia si registrava un'offerta per i posti letto in degenza ordinaria pari a 9,3 ogni 100.000 abitanti maggiorenni<sup>251</sup>.

<sup>251</sup> *Ibidem.*

Regione	Str. Pubbliche ed Equiparate			Case di Cura Private Accreditate		
	Numero reparti	Posti letto di degenza ordinaria	Posti letto di Day Hospital	Numero strutture	Posti letto di degenza ordinaria	Posti letto di Day Hospital
<b>Piemonte</b>	28	313	21			
<b>Valle D'Aosta</b>	1	14	1			
<b>Lombardia</b>	58	748	42			
<b>Bolzano</b>	4	63	8			
<b>Trento</b>	3	47	0			
<b>Veneto</b>	29	553	36	4	372	
<b>Friuli-Venezia Giulia</b>	3	37	0			
<b>Liguria</b>	8	143	6			
<b>Emilia-Romagna</b>	16	244	2	6	213	
<b>Toscana</b>	25	206	48	2	54	2
<b>Umbria</b>	3	37	3			
<b>Marche</b>	11	131	6			
<b>Lazio</b>	29	305	44			
<b>Abruzzo</b>	7	69	4			
<b>Molise</b>	3	16	3			
<b>Campania</b>	20	160	29			
<b>Puglia</b>	16	219	9	1	16	
<b>Basilicata</b>	5	31	5			
<b>Calabria</b>	10	82	9			
<b>Sicilia</b>	37	391	1	4	94	
<b>Sardegna</b>	7	88	5			
<b>Italia</b>	323	3.897	282	17	749	2

**TABELLA 21.** Strutture ospedaliere psichiatriche attive pubbliche e private e relativi posti letto. Fonte: Modelli di rilevazione dei dati delle attività gestionali delle strutture sanitarie (DM 5/12/2016) - HSP 12 e 13 - anno 2022.

Nell'Intesa Stato-Regioni del 21 dicembre 2022, viene posto lo standard per il numero di SPDC a 1 ogni 300.000 abitanti, ciò significa che su una popolazione adulta di 58,85 milioni di abitanti occorrerebbe la presenza di circa 196 SPDC su tutto il territorio nazionale.

## 8. I costi della schizofrenia

### 8.1 Premessa

Affrontare il tema dei costi della schizofrenia non è affatto agevole poiché riferibile a diverse sfere economiche direttamente e indirettamente legate alla patologia, alle sue implicazioni per la cura e l'assistenza e ai suoi effetti sulla vita non solo di chi ne è affetto, ma anche di familiari e *caregiver*.

Gli studi condotti sul costo della schizofrenia sono pochi e, nel complesso, vi è una mancanza di dati sul consumo di assistenza sanitaria degli utenti 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), in Europa i costi riferibili all'ambito della salute mentale superano il 4,2% del Prodotto Interno Lordo (PIL)<sup>252</sup>, costi in aumento per gli effetti della pandemia, che ha esacerbato molti fattori di rischio associati a patologie mentali e ha indebolito molti fattori protettivi, portando a un peggioramento senza precedenti<sup>253</sup>.

In Italia, nonostante la previsione di una soglia minima del 5% cui si erano impegnate le Regioni con un documento sottoscritto all'unanimità nel 2001, una quota decisamente inferiore stimabile dal 3%<sup>254</sup> al 3,6%<sup>255</sup> del budget della sanità è destinato alla salute mentale, a fronte di valori che spesso superano il 10% in altri Paesi europei; da questo punto di vista la situazione regionale è disomogenea con valori che vanno dal minimo della Campagna (2,1%) al massimo della Sardegna (4,6%), ma comunque in nessun caso viene raggiunta la soglia indicata. Come conseguenza, anche i servizi attualmente hanno un deficit di operatori e ciò si può osservare tanto nel confronto europeo (FIG. 15), quanto a livello nazionale.

<sup>252</sup> OECD - European Union, *Health at a Glance: Europe 2022: State of Health in the EU Cycle*, OECD, 5/12/2022.

<sup>253</sup> OECD, *Tackling the mental health impact of the COVID-19 crisis: An integrated, whole-of-society response*, (12/5/2021) [https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/tackling-the-mental-health-impact-of-the-covid-19-crisis-an-integrated-whole-of-society-response\\_0ccafa0b-en](https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/tackling-the-mental-health-impact-of-the-covid-19-crisis-an-integrated-whole-of-society-response_0ccafa0b-en).

<sup>254</sup> F. Starace - F. Giovinazzi, *Gli orizzonti diseguali della Salute Mentale in Italia*, (2023).

<sup>255</sup> *Who Mental Health and Substance Use, Mental Health Atlas*, World Health Organization, 10/2021.

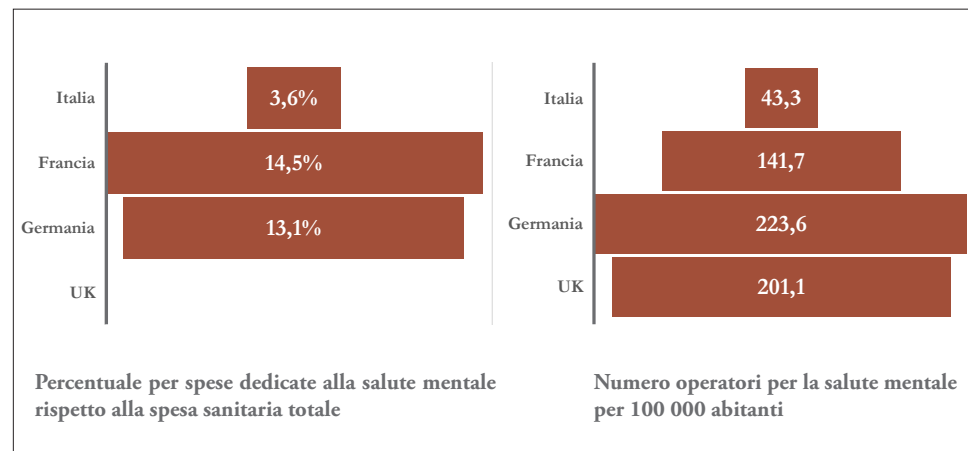


FIGURA 15. Confronto con altri Paesi europei. Dati 2020. Nostra elaborazione da WHO (2021).

L'analisi regionale mostra che tutte le Regioni a eccezione di 4 (Provincia Autonoma di Trento, Provincia Autonoma di Bolzano, Liguria, Toscana e Valle d'Aosta) hanno un deficit di operatori rispetto allo standard di un operatore ogni 1500 abitanti<sup>256</sup>.

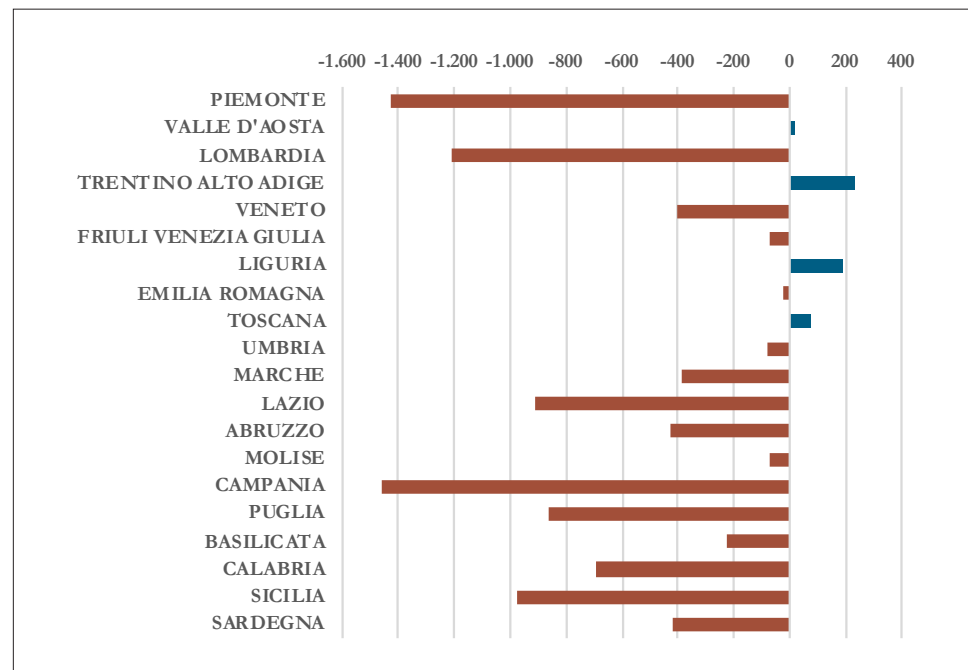


FIGURA 16. Numero di operatori sanitari per la salute mentale per 1500 abitanti. Dati 2022. Nostra elaborazione da Ministero della Salute (2023), dati Istat sulla popolazione nel 2022.

<sup>256</sup> Ministero della Salute, *Rapporto salute mentale Analisi dei dati del Sistema Informativo per la Salute Mentale (SISM) Anno 2022*, (6/2023) [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_3369\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_3369_allegato.pdf).

Tale disomogeneità è facilmente osservabile anche rileggendo gli stessi dati calcolando il tasso del numero di operatori per 100.000 abitanti: essendo pari a 51 il tasso medio nazionale, sono sopra tale valore 9 Regioni.

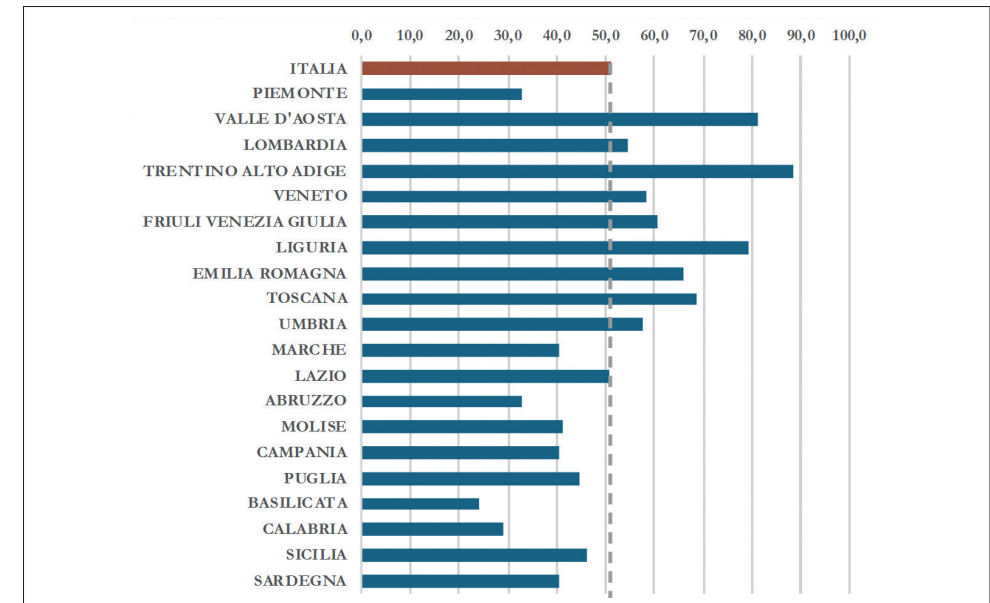


FIGURA 17. Tasso di operatori sanitari dedicati alla salute mentale ogni 100.000 abitanti. Dati 2022. Nostra elaborazione da Ministero della Salute (2023), dati Istat sulla popolazione nel 2022.

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<sup>257</sup>.

In Europa l'impatto economico è pari a 93,9 miliardi di euro, di cui il 69% è dovuto solo ai costi indiretti<sup>258</sup>.

Va inoltre considerato che la salute mentale può far lievitare il costo dei trattamenti per altre patologie.

<sup>257</sup> Altamura C. - S. Galderisi S. - Fagiolini A. - Rocca P. - Rossi A., *Schizophrenia today: epidemiology, diagnosis, course and models of care*, «Journal of Psychopathology», 3 (2014). [https://old.ipsychopathol.it/wp-content/uploads/2015/07/01\\_schizofrenia-inglese1.pdf](https://old.ipsychopathol.it/wp-content/uploads/2015/07/01_schizofrenia-inglese1.pdf).

<sup>258</sup> A. Gustavsson - M. Svensson - F. Jacobi - C. Allgulander - J. Alonso - E. Beghi - R. Dodel - M. Ekman - C. Faravelli - L. Fratiglioni - B. Gannon - D. H. Jones - P. Jennum - A. Jordanova - L. Jönsson - K. Karampampa - M. Knapp - G. Kobelt - T. Kurth - R. Lieb - M. Linde - C. Ljungcrantz - A. Maercker - B. Melin - M. Moscarelli - A. Musayev - F. Norwood - M. Preisig - M. Pugliatti - J. Rehm - L. Salvador-Carulla - B. Schlehofer - R. Simon - H.-C. Steinhausen - L. J. Stovner - J.-M. Vallat - P. V. Den Bergh - J. Van Os - P. Vos - W. Xu - H.-U. Wittchen - B. Jönsson - J. Olesen, *Cost of disorders of the brain in Europe 2010*, «European Neuropsychopharmacology», 21/10 (10/2011), pp. 718-779.

## 8.2 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.

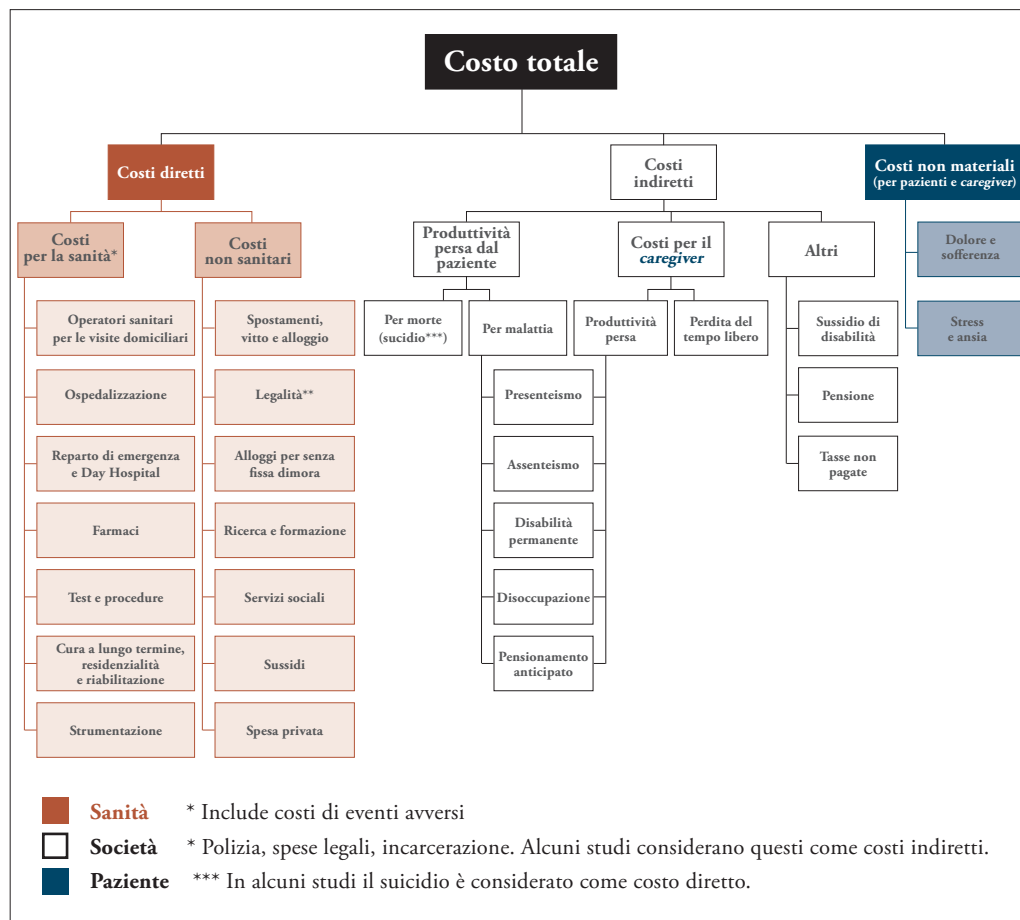


FIGURA 18. L'impatto economico della schizofrenia: un modello di analisi. Nostra rielaborazione di Kotzeva et.al (2023).

### BOX 16 I costi sociali

I costi legati alle diverse patologie si dividono tra costi diretti e costi indiretti. L'insieme di questi costi viene definito in letteratura il *burden*, letteralmente il "fardello" provocato da una determinata patologia.

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*, ossia pagata di tasca propria dai cittadini.

I **costi indiretti** individuano il valore della perdita di produttività sul lavoro dovuta all'assenza causata dalla patologia non solo della persona affetta, ma anche dei relativi familiari e *caregiver*. A ciò si aggiungono i costi previdenziali (INPS) in termini di numero di pensioni di invalidità o di indennità di accompagnamento.

Accanto a ciò è inoltre necessario studiare il più generale impatto di una patologia sulla qualità della vita delle persone (**costi intangibili**).


Per questi motivi da qualche anno è stato introdotto il concetto di costo sociale<sup>259</sup>. Gli studi sul tema offrono gli elementi per determinarne l'impatto economico nella maniera quanti più completa, identificando e misurando le risorse assorbite da una specifica patologia.

Tipologia di costo	Esempi
<b>Costi diretti</b>  Riferibili al valore delle risorse sanitarie e non sanitarie legate a interventi direttamente riferibili alla patologia. Includono costi per diagnosi, trattamento e riabilitazione.	Sanitari  <ul style="list-style-type: none"> <li>• Esami e visite specialistiche</li> <li>• Terapia farmacologica</li> <li>• Degenza ospedaliera</li> </ul>

<sup>259</sup> L. B. Russell - M. R. Gold - J. E. Siegel - N. Daniels - M. C. Weinstein, *The role of cost-effectiveness analysis in health and medicine. Panel on Cost-Effectiveness in Health and Medicine*, «JAMA», 276/14 (9/10/1996), pp. 1172-1177.

	Non sanitari	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trasporti</li> <li>• Diete particolari</li> <li>• Assistenza domiciliare retribuita</li> </ul>
<p><b>Costi indiretti</b></p> <p>Si riferiscono all'impatto sociale conseguente alla riduzione o alla perdita di produzione da parte del paziente per malattie a breve termine, disabilità permanente o morte legata alla patologia.</p> <p>Vengono calcolati come la somma di una perdita di guadagni di mercato e di un valore attribuito all'attività di mantenimento domestico. Viene inclusa anche la perdita di produttività da parte dei familiari o di coloro che prestano assistenza al paziente.</p> <p>Un altro elemento che contribuisce alla determinazione dei costi indiretti è la riduzione del tempo disponibile per altre attività oltre a quelle lavorative (tempo libero).</p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Giorni/anni di lavoro persi dal paziente</li> <li>• Giorni/anni di lavoro persi dai familiari</li> <li>• Tempo dedicato all'assistenza volontaria al paziente</li> <li>• Pensioni di invalidità</li> </ul>
<p><b>Costi intangibili</b></p> <p>Sono finalizzati a stimare, attraverso un valore, gli effetti negativi provocati, direttamente o indirettamente, dal sopraggiungere di una patologia.</p> <p>Tali stime solitamente non vengono espresse in termini monetari, ma attraverso appositi indicatori (<b>PROMs, Patient Report Outcome Measures</b>).</p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Deterioramento della qualità della vita</li> <li>• Isolamento, stigma, dolore, perdita anni di vita</li> </ul>

**TABELLA 22.** Tipologie di costi.

Grazie agli studi sul tema è stato introdotto il concetto di **Cost for illness (COI)** che implica un'analisi dei costi sostenuti dalla società a causa di una specifica patologia in cui vengono inclusi sia i costi diretti che le perdite di produttività, adottando così il punto di vista della società, composta sia di privati che pubblici non esclusivamente sanitari, e non solo quello del SSN<sup>260</sup>. 

<sup>260</sup> H. Jin - I. Mosweu, *The Societal Cost of Schizophrenia: A Systematic Review*, «PharmacoEconomics», 35/1 (1/1/2017), pp. 25-42.

In questa analisi si deve inoltre tener conto del fatto che la schizofrenia è una condizione cronica a lungo termine<sup>261</sup>, il trattamento con terapie farmacologiche in combinazione con interventi psicoterapeutici è raccomandato per la gestione della psicosi e delle riacutizzazioni e per la prevenzione delle ricadute per tutto il corso della vita di chi ne è affetto. Inoltre, la schizofrenia presenta un forte impatto su mortalità, **comorbidità** psichiatriche come abuso di sostanze e depressione, scarso **funzionamento sociale** e disoccupazione. Infine, è noto che la sebbene la **prevalenza** riportata sia relativamente bassa, ci sono alcune prove che suggeriscono che i sintomi potrebbero essere sottostimati.

Questo porta ad affermare che gli studi sul *burden* della schizofrenia sottostimino la realtà; va inoltre aggiunto che gli studi condotti rispetto al COI sono pochi, scarsamente aggiornati e non sempre tra loro concordanti<sup>262</sup>.

Una recente revisione sistematica della letteratura<sup>263</sup> in dieci Paesi (Italia, Gran Bretagna, Francia, Germania, Spagna, Stati Uniti, Canada, Brasile, Giappone e Cina) ha riportato che la schizofrenia è associata al costo sociale medio per paziente più elevato in tutto il mondo, pari a 13.256 dollari statunitensi (USD), aggiustato in base alla parità di potere d'acquisto (PPA) rispetto ad altre patologie mentali.

Patologia	Costo sociale medio per paziente (USD, PPA)
Schizofrenia	13.256
Disabilità intellettive	10.105
Disturbi della personalità	5.834
Uso di sostanze	4.681
Disturbi dell'umore	4.492

**TABELLA 23.** Costo sociale nell'ambito della salute mentale. Nostra elaborazione da Kotzeva et.al (2023).

Nei paesi europei analizzati nell'analisi (UK, Francia, Germania, Italia e Spagna), i costi diretti totali legati alla schizofrenia annuali per persona (PPPY, per person per year) variavano molto da Paese a Paese; considerando per ognuno solo gli studi più recenti, l'intervallo va da 6.032 \$ della Spagna ai 31.798 \$ della Gran Bretagna<sup>264</sup>.

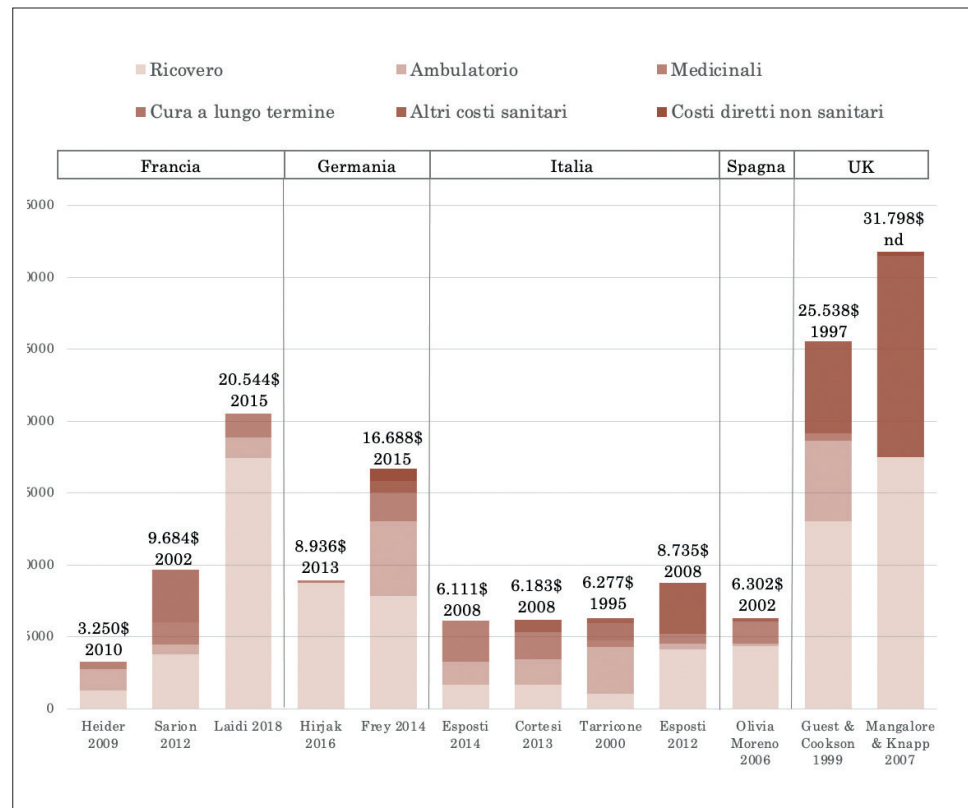
<sup>261</sup> T. R. Insel - E. M. Scolnick, *Cure therapeutics and strategic prevention: raising the bar for mental health research*, «Molecular Psychiatry», 11/1 (1/1/2006), pp. 11-17.

<sup>262</sup> Fondazione The Bridge, *Il libro bianco sulla schizofrenia*, 2/2020, **CAP. 7**.

<sup>263</sup> A. Kotzeva - D. Mittal - S. Desai - D. Judge - K. Samanta, *Socioeconomic burden of schizophrenia: a targeted literature review of types of costs and associated drivers across 10 countries*, «Journal of Medical Economics», 26/1 (31/12/2023), pp. 70-83.

<sup>264</sup> Si noti che nella comparazione i costi diretti totali del PPPY dei paesi europei analizzati sono stati convertiti in USD utilizzando il tasso di cambio per i particolari anni di raccolta dei dati o per l'anno di pubblicazione se il periodo di raccolta dei dati non era specificato. Tuttavia, non è stato utilizzato alcun deflatore del PIL e i costi non sono stati

I costi ospedalieri sono stati il principale fattore di costo nella maggior parte degli studi (circa il 70%), contribuendo in maniera preponderante al totale dei costi diretti totali.



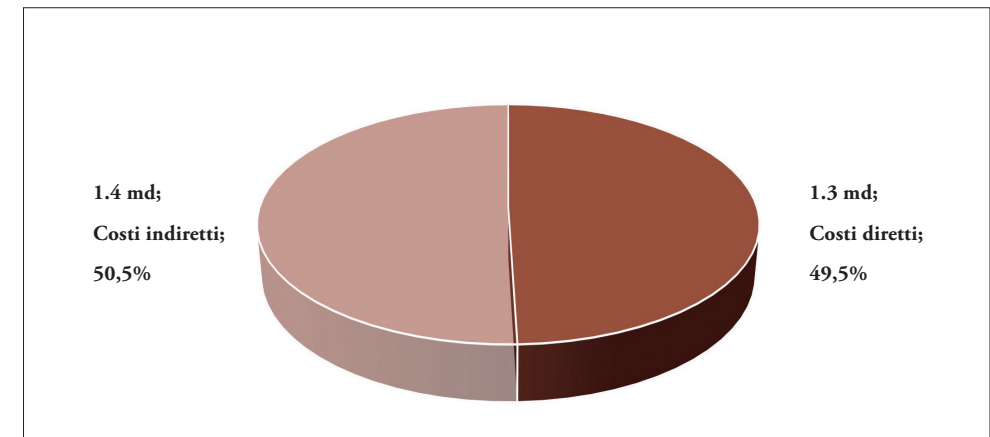
**FIGURA 19.** Analisi costi diretti della schizofrenia. Confronto europeo. Nostra rielaborazione di Kotzeva et.al (2023).

In questa analisi l'Italia si pone nella fascia medio-bassa (8.735 \$) e, soprattutto, è il Paese che non ha visto forti crescite come hanno fatto invece gli altri Paesi.

La schizofrenia nel nostro Paese ha un forte impatto dal punto di vista economico: il costo totale generato è pari a circa 2,7 miliardi di euro<sup>265</sup>, suddividibile quasi parimenti tra costi diretti (49,5%) e indiretti (50,5%).

corretti per l'inflazione.

<sup>265</sup> A. Marcellusi - G. Fabiano - R. Viti - P. C. Francesa Morel - G. Nicolò - A. Siracusano - F. S. Mennini, *Economic burden of schizophrenia in Italy: a probabilistic cost of illness analysis*, «BMJ open», 8/2 (8/2/2018), pp. e018359.



**FIGURA 20.** Totale costi della schizofrenia. Fonte: Fondazione The Bridge (2020).

### 8.3 I costi diretti della schizofrenia

Come riportato nel **CAPITOLO 1**, le stime indicano in 295.000 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)<sup>266</sup>.

Per quanto attiene specificatamente ai costi diretti, indubbiamente la quota prevalente dei costi è imputabile ai ricoveri visti come sommatoria di quelli ospedalieri e della residenzialità (~65%).

Ciò fornisce 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, seppur con modalità molto differenti, incontrino difficoltà a spostare risorse sui servizi territoriali, nonostante gli sforzi anche recentemente intrapresi.

Rispetto all'articolazione dei costi, risulta ancora attuale un'analisi, ormai datata, condotta dall'ASL di Pavia<sup>267</sup> rispetto alla loro suddivisione e riproposta nella **FIGURA 21**.

Dunque, assumendo come stima dei costi diretti totali 1,3 miliardi di euro<sup>268</sup>:

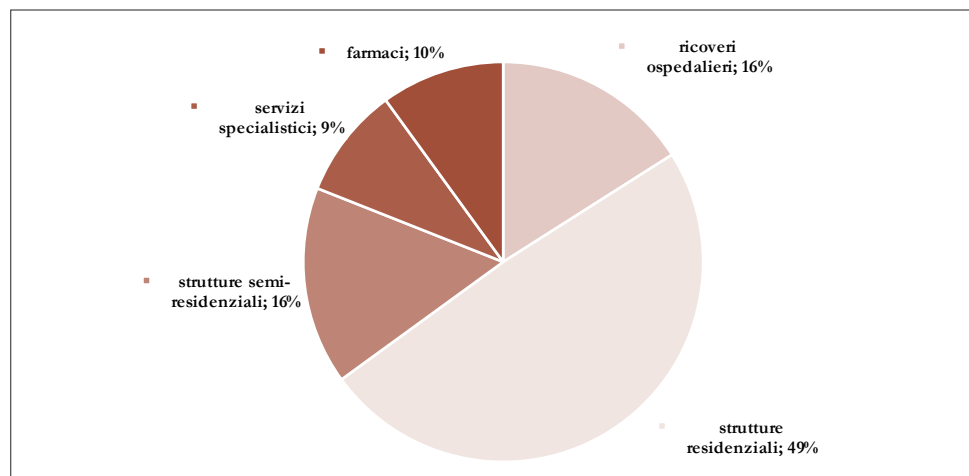
- i farmaci hanno pesato per circa 133,6 milioni di euro;
- i ricoveri in ospedale per 213.8 milioni;

<sup>266</sup> *Ibidem*.

<sup>267</sup> R. Ravasio - L. Sanfilippo - G. De Paoli - C. Cerra - P. Fratino - M. Della Giovanna, *I costi della schizofrenia in Italia: i risultati di un'analisi condotta nell'ASL della Provincia di Pavia*, «Giornale Italiano di Health Technology Assessment», 2/1 (3/2009), pp. 19-28.

<sup>268</sup> A. Marcellusi - G. Fabiano - R. Viti - P. C. Francesa Morel - G. Nicolò - A. Siracusano - F. S. Mennini, *Economic burden of schizophrenia in Italy*, cit.

- i ricoveri in strutture residenziali per 655 milioni;
- l'inserimento in strutture semiresidenziali per 214;
- servizi specialistici per 120 milioni di euro.



**FIGURA 21.** I costi diretti della schizofrenia. Nostra elaborazione da Ravasio R., Sanfilippo L., De Paoli G., Cerra C., Fratino P., Della Giovanna M. (2009).

Uno studio più recente, pubblicato nel 2021<sup>269</sup>, basato su dati di *real-life*<sup>270</sup> e finalizzato a identificare il *burden* economico annuale della schizofrenia, ha confermato che in Italia dal 2009 al 2016 la schizofrenia abbia avuto un impatto economico importante dal punto di vista sociale. Lo studio ha stimato un onere economico della schizofrenia pari a 1.250 milioni di euro all'anno in costi diretti, di cui il 20% è legato a ricoveri ospedalieri e spese farmaceutiche. Più nel dettaglio:

- con specifico riferimento ai ricoveri ospedalieri, in media sono stati ricoverati 13.800 pazienti, con una media di 2,98 ricoveri per paziente e il relativo onere economico annuo è stato di 101,4 milioni di euro;
- i costi riferibili alle strutture residenziali, semiresidenziali e specialistiche ammontano a circa 1 miliardo di euro;
- la spesa farmaceutica media annuale ha superato i 147 milioni di euro.

<sup>269</sup> F. S. Mennini - A. Marcellusi - S. Gazzillo - C. Nardone - P. Sciattella - R. Migliorini - M. Trabucco Aurilio - M. Amore - R. Brugnoli, *Economic Impact of Schizophrenia from a Hospital and Social Security System Perspective in Italy*, «Clinical Drug Investigation», 41/2 (2/2021), pp. 183-191.

<sup>270</sup> Sono stati utilizzati i principali database regionali e nazionali relativi ai ricoveri (ospedali pubblici e privati, con data di dimissione compresa tra il 2009 e il 2016 e con diagnosi primaria o secondaria di schizofrenia), ai farmaci (Rapporto OsMed 2018, luglio 2019) e i dati relativi al valore degli assegni ordinari di invalidità (per i lavoratori con capacità lavorativa ridotta) e delle pensioni di inabilità (per i lavoratori senza capacità lavorativa) forniti ogni anno dal database delle domande di prestazioni previdenziali.

Pur confermando un ammontare di spesa sanitaria diretta che supera il milione si sintetizzano in **TABELLA 24** i risultati delle stime prese in esame.

Voce di costo	Stima costo (in milioni di euro)	
	Ravasio et.al (2009) <sup>271</sup>	Mennini et.al (2021)
Ricoveri ospedalieri	213,84	101,4
Strutture residenziali	654,88	1.000
Strutture semi-residenziali	213,84	
Servizi specialistici	120,285	
Farmaci	133,65	147
<b>TOTALE</b>	<b>1.336,5</b>	<b>1.250</b>

**TABELLA 24.** Costi diretti della schizofrenia. Stime a confronto. Nostra elaborazione.

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, mentre i pazienti con schizofrenia over 75 determinano invece il costo medio per paziente più basso.

Nella valutazione dei costi diretti della schizofrenia una questione chiave riguarda i pazienti non trattati, che rappresentano il 40% della spesa totale, anche se sono solo il 17,6% del totale dei pazienti diagnosticati; è stato stimato che essi comportino un onere economico superiore a 14.000 euro pro capite all'anno, rispetto a una media di 7.1270 euro<sup>272</sup> per i pazienti trattati o con una **compliance** molto bassa. Questo avviene per due motivi: le persone che vivono con schizofrenia non "stabilizzate" hanno maggiori probabilità di andare incontro a una molteplicità di patologie connesse alla patologia e sviluppare abitudini di vita pericolose per la loro salute, in grado di comportare spese sanitarie importanti nel medio periodo.

Da una sistematica analisi della letteratura è emerso come oltre il 74% dei pazienti interrompa il trattamento prima dei 18 mesi<sup>273</sup> e la mancata aderenza al trattamento sia la causa più comune di ri-ospedalizzazione, fenomeno che riguarda circa il 40% di nuovi ricoveri ospedalieri, e di rischio di recidive, spesso caratterizzate da episodi di maggiore gravità<sup>274</sup>.

<sup>271</sup> Partendo da un'ipotesi di costo totale di 2,7 miliardi, di cui il 49,5% imputabile ai diretti (Marcellusi, 2018, *op.cit.*).

<sup>272</sup> Calcolato ipotizzando il costo totale (1,250 miliardi) suddiviso per i casi trattati che si stimano essere 175.382.

<sup>273</sup> J. A. Lieberman - T. S. Stroup - J. P. McEvoy - M. S. Swartz - R. A. Rosenheck - D. O. Perkins - R. S. E. Keefe - S. M. Davis - C. E. Davis - B. D. Lebowitz - J. Severe - J. K. Hsiao, *Effectiveness of Antipsychotic Drugs in Patients with Chronic Schizophrenia*, «New England Journal of Medicine», 353/12 (22/9/2005), pp. 1209-1223.

<sup>274</sup> Cinzia Niolu - Ylenia Barone - Emanuela Bianciardi - Michele Ribolsi - Claudia Marchetta - Camilla Robone - Antonio Ambrosio - Luca Sarchiola - Giorgio Reggiardo - Giorgio Di Lorenzo - Alberto Siracusano, Predictors of poor adherence to treatment in inpatients with bipolar and psychotic spectrum disorders, «Rivista di Psichiatria»/2015Novembre-Dicembre (1/11/2015) <https://doi.org/10.1708/2098.22686>, consultato il 20/12/2023.

Rispetto al carico economico totale, i pazienti non trattati generano 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.

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 ai 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 sia basso; ciò comporta una ridotta efficacia del trattamento farmacologico con conseguente aumento di complicanze, nonché un aggravio di spesa per il Servizio Sanitario Nazionale.

#### 8.4 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 malattia e la sua precocità<sup>275</sup>.

La stima di questi costi indiretti, essendo molto complessa e non codificata, risulta fondamentale, quand'anche non definitiva.

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<sup>276</sup>.

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<sup>277</sup>.

<sup>275</sup> P. A. Cortesi - C. Mencacci - F. Luigi - E. Pirfo - P. Berto - M. C. Sturkenboom - F. L. Lopes - M. G. Giustra - L. G. Mantovani - L. Scalone, Compliance, persistence, costs and quality of life in young patients treated with antipsychotic drugs: results from the COMETA study, «BMC Psychiatry», 13/1 (12/2013), pp. 98.

<sup>276</sup> A. Marcellusi - G. Fabiano - R. Viti - P. C. Francesca Morel - G. Nicolò - A. Siracusano - F. S. Mennini, *Economic burden of schizophrenia in Italy*, cit.

<sup>277</sup> CENSIS, *Vivere con la schizofrenia*, (2018).

[https://www.censis.it/sites/default/files/downloads/Vivere\\_con\\_la\\_schizofrenia\\_sintesi.pdf](https://www.censis.it/sites/default/files/downloads/Vivere_con_la_schizofrenia_sintesi.pdf).

Allo stesso modo, la schizofrenia comporta costi professionali estremamente gravi. L'impatto su chi ne soffre è sin dai primi sintomi di grande rilevanza: si stima che quasi la metà di chi ne soffre abbia dovuto lasciare il lavoro, quasi il 40% abbia cambiato o ridotto la propria attività lavorativa<sup>278</sup> e che il tasso di disoccupazione relativo sia più del doppio di quello della popolazione generale. Chiaramente ciò impatta gravemente tanto sulla qualità della vita dei singoli individui e delle loro famiglie, quanto sul SSN e sulla società nel suo complesso.

È stato calcolato<sup>279</sup> che la schizofrenia ha generato circa 15.000 beneficiari di prestazioni di previdenza sociale fornito dall'INPS ogni anno dal 2009 al 2015, con una spesa media annua di 160,1 milioni di euro e un costo medio per paziente di 10.675 euro.

Nel computo dei costi indiretti in patologie come la schizofrenia, si deve considerare che queste richiedono spesso costante assistenza e sostegno anche da parte delle famiglie e di altri **caregiver**. Con riferimento a questo aspetto, è stato stimato un onere causato dalla patologia per l'assistenza fornita dalla famiglia raffigurato in 689 euro pro capite all'anno<sup>280</sup>.

#### 8.5 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. A fronte dei passi fondamentali della clinica, in termini di progresso e innovazione terapeutica, negli ultimi anni si è resa più impellente la necessità di non focalizzare più l'attenzione al solo concetto di riduzione e/o scomparsa dei sintomi di una malattia, ma guardare a un più globale miglioramento di benessere in senso olistico.

Generalmente con la locuzione Qualità della Vita (*Quality of Life*, QoL) si intende 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

<sup>278</sup> *Ibidem*.

<sup>279</sup> F. S. Mennini - A. Marcellusi - S. Gazzillo - C. Nardone - P. Sciattella - R. Migliorini - M. Trabucco Aurilio - M. Amore - R. Brugnoli, *Economic Impact of Schizophrenia from a Hospital and Social Security System Perspective in Italy*, cit.

<sup>280</sup> CENSIS, *Vivere con la schizofrenia*, cit.

connessa alla percezione individuale, e dall'altro una oggettiva correlata agli aspetti più materiali. Pur persistendo la dialettica e la complementarità 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. Le nuove evidenze cliniche, la sperimentazione di nuovi farmaci o dispositivi medici, la programmazione e la sostenibilità di forme alternative di offerta sanitaria o di presa in carico per potersi dire funzionali non possono escludere una valutazione dell'impatto sul benessere e la soddisfazione reali e percepiti dalla popolazione, non solo in relazione agli effetti, fisici e psicologici, di una cura sui sintomi connessi a una determinata patologia, ma, più ampiamente, anche al ruolo cardine giocato da quest'ultima nei contesti della vita sociale e ambientale e nelle relazioni interpersonali (*Health-Related Quality of Life, HRQoL*)<sup>281</sup>.

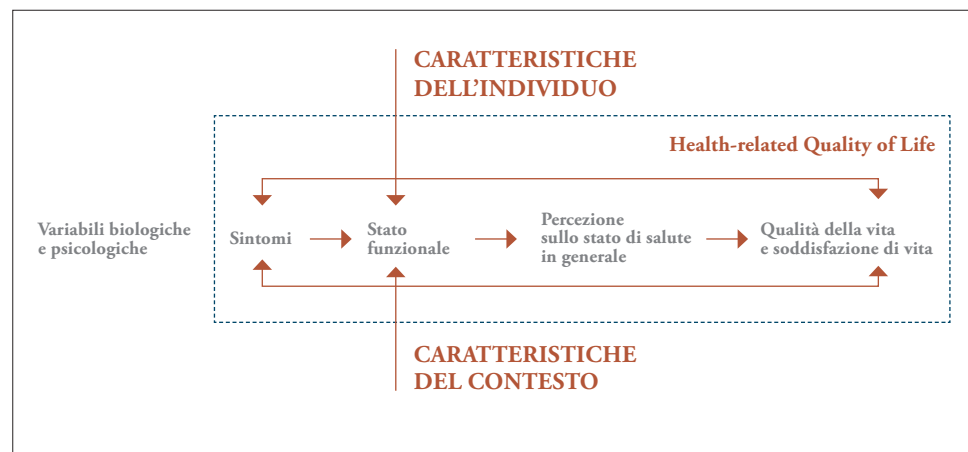


FIGURA 22. Modello concettuale rappresentativo dell'Health-Related Quality of Life. Nostra rielaborazione da Revicki (2014)<sup>282</sup>

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**.

Come sottolineato, la schizofrenia è fortemente impattante sulla realizzazione personale e professionale, rende assai difficoltosa la programmazione del futuro e la

<sup>281</sup> Fondazione The Bridge, *HIV: tra cronicità e innovazione*, 12/2020.

<sup>282</sup> D. A. Revicki - L. Kleinman - D. Cella, *A history of health-related quality of life outcomes in psychiatry*, «Dialogues in Clinical Neuroscience», 16/2 (30/6/2014), pp. 127-135.

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; la già citata ricerca del Censis del 2018 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.

A tal proposito, uno **studio di coorte**<sup>283</sup> 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.

La misurazione dell'impatto di una patologia sulla qualità della vita dei pazienti è indiscutibilmente un'impresa ardua. Nel corso del tempo sono stati introdotti alcuni strumenti, tra cui il test CDC HRQoL-4, *Healthy Days Measure*, introdotto dal CDC (*Centre of Disease and Control Prevention*), che definisce l'HRQoL come la percezione individuale e/o di gruppo della salute fisica e mentale nel tempo<sup>284</sup>. La validazione del test, supportata da alti livelli di attendibilità e ricettività, hanno rappresentato il punto di partenza per sviluppare ulteriori strumenti o ampliarne di esistenti, andando di volta in volta a coprire diversi temi. Tra questi strumenti, grande rilevanza hanno i **Patient Reported Outcomes (PROs)**<sup>285</sup>, ovvero le percezioni e i pensieri riportati dal paziente stesso rispetto a cure, servizi sanitari, soddisfazione terapeutica e altre aree inerenti singolo patologie, senza il filtro interpretativo applicato da clinici o altri operatori.

Un'altra modalità è conseguita dalla prima pubblicazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 1996 per dare risposta alla necessità di misurare l'impatto delle patologie (**burden of disease**)<sup>286</sup> in termini di mortalità e disabilità. Il *Global Burden of Disease* (GBD) usa come misura dell'impatto di una particolare patologia una unità chiamata **DALYs (Disability Adjusted Life Years)**, che è la somma degli anni di vita persi per mortalità prematura e degli anni di vita vissuti in condizioni di salute non ottimale o di disabilità (**Years Lived with Disability, YLDs**). Secondo le stime dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, la schizofrenia è responsabile a livello mondiale dell'0,6% del totale di anni di vita persi a causa della disabilità (**Disability Adjusted Life Years, DALYs**) e del 1,78% di anni vissuti in condizioni di disabilità (**Years Lived with Disability, YLDs**).

<sup>283</sup> R. P. Campos, *Health-related quality of life in Schizophrenia: the use of SF-36 direct and standardized scores*, «Cureus» (11/9/2012) <http://www.cureus.com/papers/220>, consultato il 20/12/2023.

<sup>284</sup> National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion (U.S.). Division of Adult and Community Health, *Measuring healthy days: population assessment of health-related quality of life*, 11/2000.

<sup>285</sup> Fondazione The Bridge, *HIV: tra cronicità e innovazione*, cit.

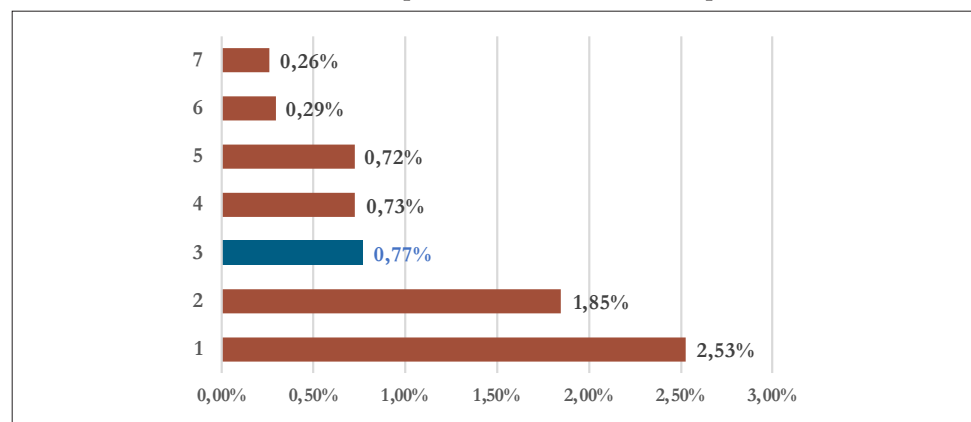
<sup>286</sup> Murray, Christopher J.L. - Lopez, Alan D., *The Global Burden of Disease: A Comprehensive Assessment of Mortality and Disability from Diseases, Injuries and Risk Factors in 1990 and Projected to 2020*, Harvard School of Public Health on behalf of the World Health Organization and the World Bank, 1996.

In Italia, i disturbi mentali sono al quinto posto delle dodici malattie non trasmissibili (*non-communicable diseases*) fonte di ben il 90,22% dei **DALYs** (TAB. 25) e, tra questi, la schizofrenia è al terzo posto in termini percentuale di **DALYs**<sup>287</sup> (FIG. 23).

Malattie non trasmissibili	% di DALYs
Neoplasie	20.10%
Disturbi cardiovascolari	17.35%
Disturbi muscolo-scheletrici	10.73%
Disturbi neurologici	8.20%
Disturbi mentali	7.15%
Altre malattie non trasmissibili	6.16%
Diabete e problemi renali	5.93%
Disturbi della digestione	3.80%
Disturbi respiratori cronici	3.71%
Disturbi degli organi di senso	3.49%
Malattie della pelle e del sistema sottocutaneo	2.43%
Disturbi da uso di sostanze	1.09%

**TABELLA 25.** Percentuale di DALYs - malattie non trasmissibili. Nostra rielaborazione di dati GBD Compare, 2019.

Nel nostro Paese la schizofrenia è responsabile dello 0,77% dei **DALYs** e dell'1,58% dei **YLDs**; in particolare, dello 0,77% dei **DALYs** per i maschi e dello 0,78% per le femmine, e dell'1,78% dei **YLDs** per i maschi e dell'1,42% per le femmine.



**FIGURA 23.** Percentuale di DALYs - disturbi mentali. Nostra rielaborazione di dati GBD Compare, 2019.

<sup>287</sup> Dati estratti da: Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME), *GBD Results*, (2020). <https://vizhub.healthdata.org/gbd-results>.

## Conclusioni

**Mauro Emilio Percudani**

*Direttore DSMD Ospedale Niguarda*

**Antonio Vita**

*Professore Ordinario di Psichiatria, Università di Brescia*

*Direttore DSMD Spedali Civili di Brescia*

Questa seconda edizione del Libro Bianco, rivista ed aggiornata in ogni capitolo, ha visto il coinvolgimento tra gli autori di numerose figure impegnate attivamente nell'ambito del trattamento del disturbo schizofrenico, offrendo 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 si conferma come un riferimento miliare, da cui viene lanciata una sfida per 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 ancora largamente presente.

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 approfondita 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 ed anche 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 all'attenzione ed 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 alle cure, ma anche - e questa è una nuova frontiera - 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 sociosanitari, 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 “**recovery**” e quello 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.

In particolare, abbiamo voluto descrivere in questa edizione l'esperienza del “**Patient Journey**” quale modello partecipato per la definizione del percorso ideale del paziente durante tutte le fasi della presa in carico, dalla diagnosi alla cura nelle diverse fasi del disturbo.

Nato dal riconoscimento condiviso delle **buone prassi** esistenti, ma anche delle differenze regionali, delle criticità e dei bisogni insoddisfatti, il **Patient Journey** vuole essere uno strumento semplice, ma rigoroso dal punto di vista clinico ed utile per tutti gli **stakeholder** per il riconoscimento degli obiettivi di salute nel percorso di cura e di **recovery** clinica e personale.

## Glossario

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

**ANEDONIA:** indica la diminuita capacità di provare piacere.

**ASPETTATIVA DI VITA:** si riferisce agli anni che una persona può aspettarsi di vivere. Si basa sulla media dell'età della popolazione di cui l'individuo fa parte, e può essere influenzata da diversi fattori socio-economici e clinico-patologici.

**BEST PRACTICE (BUONE PRATICHE):** 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, morbilità, 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 morbilità 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 Pierre. *Le capital social. In: Actes de la recherche en sciences sociales. Vol. 31, janvier 1980. Le capital social. pp. 2-3.*].

**CAREGIVER:** “Chi dà” (giver) “cura” (care); “colui che si prende cura”. Il termine si riferisce a chi, a livello familiare o professionale, presta assistenza, supporto e vicinanza ad un malato e si impegna nelle attività quotidiane di cura dello stesso. L’azione del prendersi cura in ambito sociosanitario 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*].

**CONCORDANZA:** si intende la sovrapposibilità 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%.

**COORTE:** vedi **STUDIO DI COORTE**

**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.

**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 (BASATI SULL'EVIDENZA):** 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, 2010*].

**FUNZIONAMENTO PSICOSOCIALE:** indica diversi 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 sé e del proprio ambiente di vita, di coinvolgersi positivamente in attività ricreative e [...] e nel 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.

**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 [fonte: *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.

**LABELING:** letteralmente l’*“etichettamento”* imposto alle persone con schizofrenia, che internalizzano l’etichetta ricevuta fino a farla propria.

Per il disturbo dello spettro schizofrenico in particolare, l’etichetta è associata a biasimo, paura e discriminazione.

**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*].

**OUT OF POCKET:** letteralmente “di tasca propria”, è la spesa a carico del singolo cittadino per le prestazioni socio-sanitarie.

**PATIENT JOURNEY:** letteralmente il «percorso del paziente», ci si riferisce al viaggio figurato di un paziente e alle sue esperienze durante tutte le fasi della presa in carico, dalla prevenzione fino ad arrivare al follow up.

**PATOGNOMONICO:** “detto di sintomo così caratteristico da permettere la diagnosi certa della malattia” [fonte: *Enciclopedia Treccani*].

**PESO UMANO:** il “peso umano” di una patologia si riferisce all’impatto che essa ha sulla qualità di vita del paziente e sulla sua capacità di compiere le normali attività quotidiane, oltre che all’impatto sulla vita e sulla salute del caregiver.

**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.

**PROMs, Patient Reported Outcome Measures:** strumenti di misurazione che prendono in considerazione il punto di vista del paziente, che riporta sintomi, percezioni rispetto al proprio stato di salute, qualità della vita, con un approccio patient centered.

**RECOVERY:** traducibile letteralmente con la parola riabilitazione, è un processo profondo di cambiamento delle attitudini, valori, sentimenti, obiettivi, abilità e ruoli, sentendosi realizzati e vivendo una vita soddisfacente, piena di speranza nonostante le limitazioni causate dalla malattia. Il processo di recovery comporta lo sviluppo di nuovi significati e apprendimenti nella vita di una persona che cresce e si sviluppa oltre gli effetti negativi della condizione patologica. Nel Piano di Azione Globale per la Salute Mentale 2013-2030, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) afferma l'importanza nell'offrire trattamenti orientati alla recovery in cui sia prevista la partecipazione attiva di tutti gli stakeholder coinvolti, al fine di offrire alle persone la possibilità di vivere una vita piena e produttiva all'interno della comunità.

**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.

**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 studiate, e viene di solito espresso come frazione, percentuale o come il numero di casi per 10.000 o 100.000 persone.

**TERZO SETTORE:** il Terzo settore comprende tutti quegli enti privati che perseguono attività di interesse civico, sociale e assistenziale senza scopo di lucro (non-profit).

**UNMET NEEDS:** sono i bisogni dell'utente che rimangono insoddisfatti nel corso del percorso di cura, siano essi prettamente clinici e/o sociali.

L'identificazione di questi bisogni è fondamentale per poterli colmare e fornire cure più efficaci.

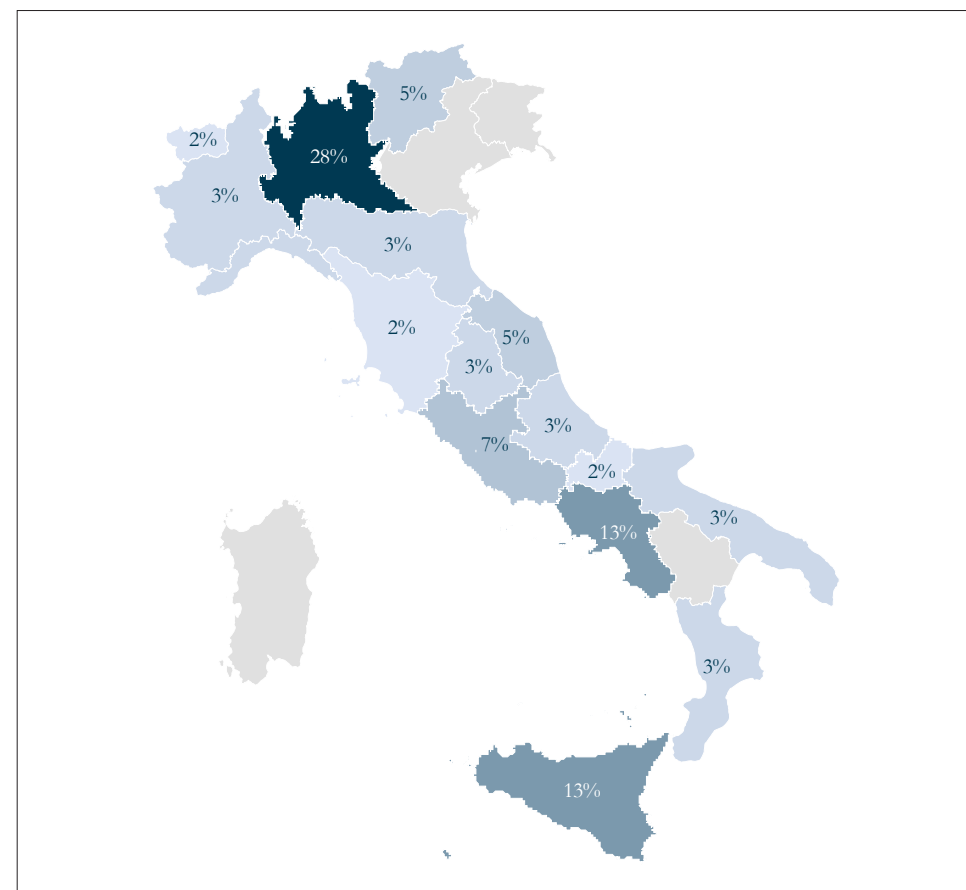
**WELFARE:** "Complesso di politiche pubbliche messe in atto da uno Stato che interviene, in un'economia di mercato, per garantire l'assistenza e il benessere dei cittadini, modificando in modo deliberato e regolamentato la distribuzione dei redditi generata dalle forze del mercato stesso. Il welfare 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.

## Allegato 1. La survey nazionale<sup>1</sup>

### Demografia

I rispondenti alla survey<sup>2</sup> sono stati 60, di cui 38 direttori di dipartimento di salute mentale (63.3%) e 22 direttori di struttura (36.7%), provenienti da tutte le Regioni italiane ad eccezione di Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Sardegna e Basilicata. La Regione più rappresentata è stata la Lombardia, seguita da Sicilia e Campania.



**FIGURA 1.** Distribuzione per Regione. Realizzato con tecnologia Bing<sup>®</sup> GeoNames, Microsoft, TomTom.

<sup>1</sup> A. Vita - S. Barlati - M. Porcellana - J. Lisoni - E. Sala - L. Brogonzoli - M. E. Percudani - R. Iardino, *The Patient Journey project among italian mental health services: results from a co-designed survey on clinical interventions and current barriers to improve the care of people living with schizophrenia* (In press).

<sup>2</sup> Per una descrizione della survey, si rimanda al **PAR. 6.2**.

## Importanza e implementazione

L'analisi della survey tramite la comparazione delle medie dei singoli Statement<sup>3</sup> ha permesso di effettuare una ricognizione in merito all'importanza conferita e alla loro effettiva implementazione, così come rispetto a quali aree fossero più problematiche, cioè con una differenza rilevante tra la loro importanza e la loro implementazione.

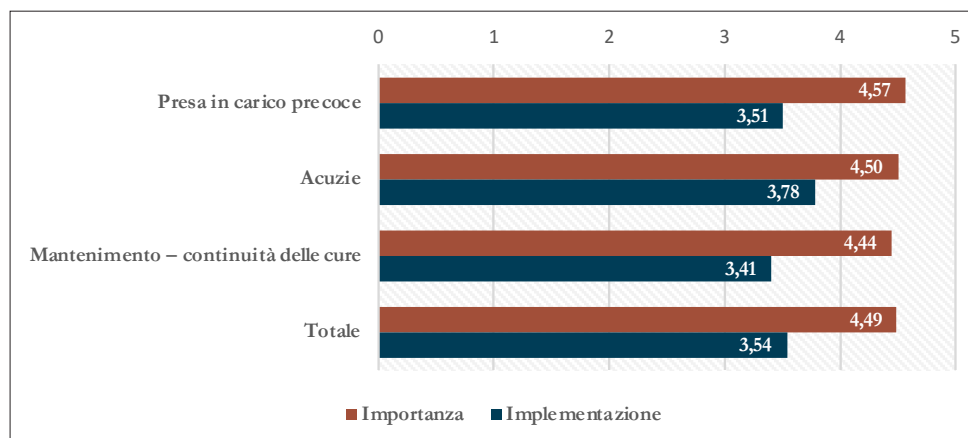


FIGURA 2. Importanza vs. implementazione - Media delle macroaree.

Come si osserva facilmente guardando la figura precedente, in generale, per tutte le fasi della presa in carico, mentre si evidenzia un accordo generale rispetto all'importanza mediamente conferita ai singoli Statement (maggiore di 4 = molto importante), ciò non si rifletta completamente nell'implementazione, che si attesta intorno a una media inferiore a 4 (3 = abbastanza implementato).

L'area in cui la differenza tra importanza e implementazione è maggiore è quella della presa in carico precoce, seguita a poca distanza dal mantenimento delle cure e in ultimo dalle acuzie.

Ciò è confermato anche dal fatto che la deviazione standard<sup>4</sup> è molto più alta per quanto riguarda l'implementazione degli Statement - cioè c'è una più alta variabilità delle risposte in questa categoria -, mentre è più modesta quella calcolata rispetto alla loro importanza.

<sup>3</sup> Per l'elenco completo degli Statement, si rimanda al **PAR. 6.3**.

<sup>4</sup> In statistica la deviazione standard è un **indice di quanto i numeri si distanzino dalla media aritmetica**; in altre parole, misura "mediamente" quanto i valori di una distribuzione si discostino dalla media stessa.

	Importanza			Implementazione		
	Presenza in carico precoce	Acuzie	Mantenimento/continuità delle cure	Presenza in carico precoce	Acuzie	Mantenimento/continuità delle cure
<b>Media</b>	4.57	4.50	4.44	3.51	3.77	3.41
<b>Deviazione standard</b>	0.65	0.76	0.71	0.94	0.91	1.03
<b>Moda</b>	5	5	5	4	4	4
<b>Mediana</b>	5	5	5	4	4	0

TABELLA 1. Importanza e implementazione. Media, deviazione standard, moda, mediana.

Per attestare quali tra le 60 buone prassi elaborate e proposte per le diverse fasi della presa in carico fossero ritenute più e meno importanti dai rispondenti, e quali fossero più o meno implementate, le loro medie sono state divise in percentili<sup>5</sup>.

Nelle tabelle seguenti vengono riportati, per ogni area, gli Statement ritenuti più importanti e più implementati (90esimo percentile) e meno importanti e meno implementati (10imo percentile).

Presenza in carico precoce	Importanza	Implementazione
✓	<b>9) Interventi multidisciplinari da équipe multiprofessionale</b> <i>"È auspicabile che il servizio territoriale eroghi per il paziente con diagnosi di schizofrenia interventi di natura multidisciplinare coinvolgendo diverse figure professionali".</i>	<b>16) Trattamento con farmaci antipsicotici adeguato per dosaggio e durata</b> <i>"I pazienti all'esordio dovrebbero ricevere un trattamento con farmaci antipsicotici adeguato per dosaggi e durata".</i>
✗	<b>2) Progetti e protocolli con MMG per facilitare l'accessibilità al DSMD</b> <i>"Per facilitare l'accessibilità al DSM dei pazienti giovani con disturbi psichici/stati mentali a rischio è importante promuovere progetti e protocolli specifici di collaborazione con i Medici di Medicina Generale, finalizzati alla prevenzione".</i>	

TABELLA 2. Presenza in carico precoce - Novantesimo e decimo percentile.

<sup>5</sup> In statistica, i percentili sono 99 indici di posizione che dividono una distribuzione statistica in cento parti uguali. Ad esempio, il primo percentile (P1) raggruppa a sinistra 1/100 degli elementi (1%) della distribuzione, il decimo (P10) raggruppa il 10% degli elementi della distribuzione, il novantesimo (P90) raggruppa il 90% degli elementi della distribuzione.

**LETTURA:**

- L'importanza massima è conferita agli interventi multidisciplinari da equipe multiprofessionale.
- Lo Statement inerente a progetti e protocolli con i MMG per facilitare l'accessibilità al DSMD è ritenuto il meno importante in assoluto rispetto alla presa in carico precoce, e al contempo è lo Statement meno implementato.
- La massima implementazione avviene rispetto al trattamento con farmaci antipsicotici adeguato per dosaggio e durata.

Acuzie	Importanza	Implementazione
✓	<b>27) Sicurezza dei trattamenti farmacologici</b> <i>"Fin dall'inizio del trattamento va posta particolare attenzione alla sicurezza dei trattamenti psicofarmacologici, in particolare è importante che vi sia un attento e precoce monitoraggio degli effetti collaterali".</i>	
	<b>30) Alla dimissione, appuntamento in tempi brevi con il Servizio territoriale</b> <i>"Al momento della dimissione ospedaliera, al fine di favorire la continuità delle cure, il paziente dovrebbe ricevere in tempi brevi un appuntamento c/o il servizio territoriale di riferimento".</i>	
✗	<b>24) Limitare contenzione farmacologica</b> <i>"È fondamentale durante i ricoveri ospedalieri limitare il ricorso alla contenzione farmacologica, ricercando strategie alternative per tranquillizzare il paziente".</i>	

TABELLA 3. Acuzie - Novantesimo e decimo percentile.

**LETTURA:**

- Rispetto alle acuzie, la massima importanza è conferita alla sicurezza dei trattamenti farmacologici e alla possibilità di ricevere in tempi brevi, a seguito della dimissione, un appuntamento con il servizio territoriale, che risulta anche essere lo Statement maggiormente implementato.
- Nel percentile più basso si trova invece, sia per importanza che per implementazione, l'importanza di limitare la contenzione farmacologica.

Mantenimento - continuità delle cure	Importanza	Implementazione
✓	<b>41) Presa in carico congiunta coi Servizi per le dipendenze</b> <i>"Per i pazienti che abusano di sostanze stupefacenti andrebbe valutato il grado di abusodipendenza ed un'eventuale presa in carico congiunta con i servizi delle dipendenze".</i>	<b>43) Terapia con Clozapina per pazienti resistenti</b> <i>"Ai pazienti con schizofrenia resistente è importante valutare un trattamento con clozapina".</i>
	<b>59) Nelle SR, interventi volti al rientro del paziente sul territorio</b> <i>"L'intervento riabilitativo nelle strutture semi-residenziali e residenziali, dovrebbe essere volto al rientro del paziente sul proprio territorio."</i>	<b>45) Terapia long-acting per pazienti non complianti</b> <i>"Ai pazienti con ricadute frequenti o scarsa aderenza dovrebbe essere proposto un trattamento con farmaci antipsicotici long-acting".</i>
✗	<b>50) Integrazione dell'Esperto in Supporto tra Pari all'interno della micro-equipe</b> <i>"Il DSM dovrebbe promuovere l'integrazione dell'esperto in supporto tra pari all'interno della micro-equipe".</i>	
	<b>40) Trattamenti psicoterapici ai familiari</b> <i>"Se necessario, i servizi di salute mentale dovrebbero offrire ai familiari trattamenti psicoterapici".</i>	
	<b>51) Ruolo dell'Esperto in Supporto tra Pari per il miglioramento dell'esito</b> <i>"L'Esperto in Supporto tra Pari (ESP), in base alla propria esperienza di malattia ed a seguito di una formazione specifica, rappresenta un punto di forza che, affiancando l'utente e gli altri operatori dei servizi di salute mentale, è in grado di fornire una diversa prospettiva per affrontare il percorso di cura, migliorandone l'esito".</i>	

TABELLA 4. Mantenimento-continuità delle cure - Novantesimo e decimo percentile.

**LETTURA:**

Per quanto la continuità delle cure,

- Rispetto all'importanza, nel percentile più alto si trova la presa in carico congiunta coi Servizi per le dipendenze e gli interventi riabilitativi volti al rientro del paziente sul territorio nelle Strutture residenziali e semi-residenziali.
- Rispetto all'implementazione sembrano essere ben implementate la terapia con Clozapina per pazienti resistenti e la terapia **long-acting** per pazienti non complianti.

- Nel percentile più basso invece si trova l'integrazione dell'Esperto in Supporto tra Pari nella micro-equipe per quanto riguarda l'importanza, mentre i trattamenti psicoterapici ai familiari e il ruolo del Paziente ESP in generale sembrano essere ritenuti gli Statement meno importanti e contemporaneamente meno implementati.

In generale, l'area con la media più alta rispetto all'importanza delle risposte è quella della presa in carico precoce, ma anche le acuzie e il mantenimento delle cure seguono a poca distanza. Il mantenimento delle cure è la fase che vede la minore implementazione, mentre le acuzie la maggiore.

## Il gap

Abbiamo assunto che gli Statement presentano un **gap quando la differenza tra media di importanza conferita e implementazione concreta è maggiore di 1, cioè quando le azioni che contemplano, sebbene siano considerate importanti, non riescono ad essere altrettanto implementate.**

Sono presenti 27 azioni per le quali la differenza tra la media dell'importanza conferita all'affermazione e la media dell'implementazione concreta è maggiore di uno. È presente molta variabilità tra i diversi Statement, con **gap** che vanno da un minimo di 1,02 ad un massimo di 1,42, dunque quasi un punto e mezzo di differenza tra importanza e implementazione.

Tutti questi Statement rivelano dunque una criticità; si riportano nella seguente tabella in ordine di ampiezza del **gap**.

<b>Presa in carico precoce <math>\Delta</math>: [1,42 - 1,03]</b>
1) Progetti e protocolli con NPI per facilitare l'accessibilità al DSMD
11) Interventi domiciliari
15) Interventi di supporto al lavoro ed allo studio
2) Progetti e protocolli con MMG per facilitare l'accessibilità al DSMD
13) Interventi di psicoeducazione
14) Interventi riabilitativi
10) Interventi multidisciplinari per famigliari
3) Continuità della cura nel passaggio tra Servizi
4) Progetto personalizzato con contatti continuativi ed intensivi
<b>Fase acuta <math>\Delta</math> = 1,07</b>
19) Accessibilità ai Servizi territoriali

<b>Mantenimento - continuità delle cure <math>\Delta</math>: [1,42 - 1,03]</b>
48) Monitoraggio stile di vita in collaborazione con il MMG
51) Ruolo dell'Esperto in Supporto tra Pari per il miglioramento dell'esito
60) Percorsi di housing sociale
50) Integrazione dell'Esperto in Supporto tra Pari all'interno della micro-equipe
44) Monitoraggio della salute fisica in collaborazione con il MMG
49) Gruppi di supporto tra pari finalizzati alla recovery
39) Trattamenti psicoterapici ai pazienti
40) Trattamenti psicoterapici ai famigliari
52) Monitoraggio degli esiti sfavorevoli
37) Interventi di carattere psicoeducativo ai pazienti
38) Interventi psicoeducativi ai famigliari
46) Contatti regolari con pazienti non complianti
59) Nelle SR, interventi volti al rientro del paziente sul territorio
36) Presa in carico dei famigliari
54) Interventi di supporto sociale ed inserimento lavorativo
41) Presa in carico congiunta coi Servizi per le dipendenze
47) Ricontattare pazienti che interrompono i contatti coi Servizi

**TABELLA 5.** Importanza vs implementazione - differenza >1.

Si noti una differenza tra le tre macroaree: l'area delle acuzie ha soltanto uno statement che presenta una differenza tra importanza e implementazione maggiore di uno, mentre la continuità delle cure presenta più differenze tra l'importanza delle affermazioni presentate e l'attuale implementazione delle stesse, ed è infatti, come già evidenziato, una delle aree con la differenza media maggiore.

In particolare, come già citato, le azioni più problematiche sembrano essere:

- Progetti e protocolli con NPI per facilitare l'accessibilità al DSMD (1);
- Monitoraggio stile di vita in collaborazione con il MMG (48);
- Ruolo dell'Esperto in Supporto tra Pari per il miglioramento dell'esito (51).

## I suggerimenti dei rispondenti

La survey presentava anche due domande aperte, che chiedevano ai rispondenti le loro opinioni in merito:

1. alla facilitazione del passaggio dei pazienti dalla Neuropsichiatria Infantile ai Servizi Territoriali nella fase della presa in carico precoce;

2. agli interventi a supporto dei congiunti del paziente ricoverato durante la fase acuta le cui risposte vengono di seguito rappresentate in forma aggregata per facilitarne la lettura.

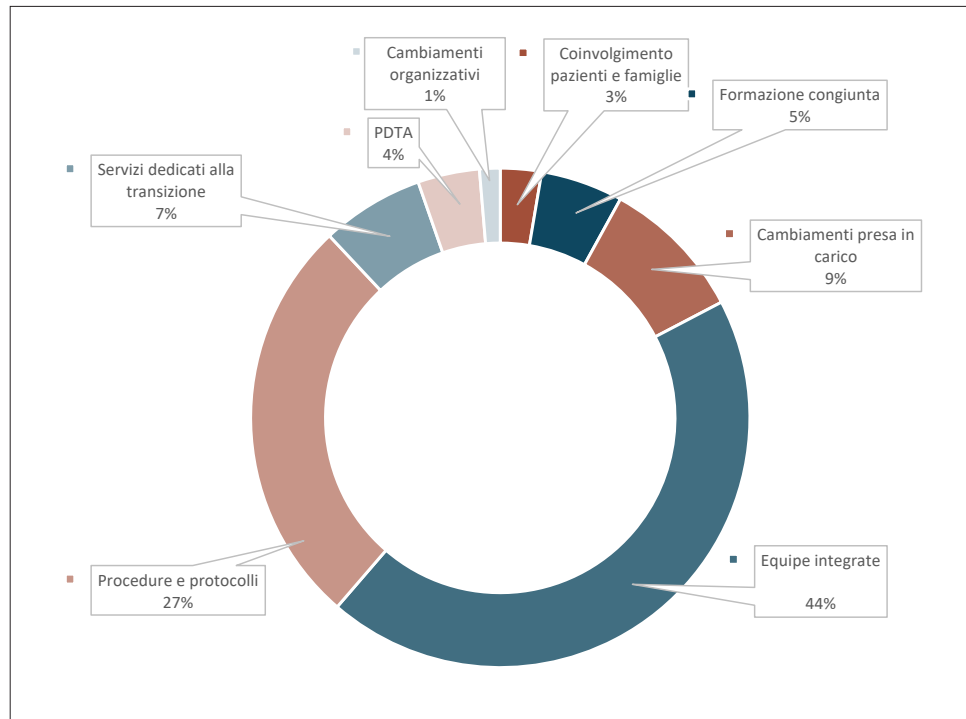


FIGURA 3. Suggerimenti per la transizione da Neuropsichiatria infantile ai Servizi territoriali psichiatrici.

Per facilitare il passaggio da Neuropsichiatria Infantile ai Servizi territoriali psichiatrici mantenendo la continuità delle cure e la qualità dell'intervento, gli intervistati hanno proposto diversi suggerimenti: anzitutto la presenza di équipe integrate che preveda la presenza di operatori tanto dei servizi per minori che quelli per adulti e la creazione di procedure e protocolli ad hoc, ma anche cambiamenti nella presa in carico, servizi dedicati alla transizione, formazione congiunta dei due servizi, l'introduzione di PDTA, il coinvolgimento di pazienti e famiglie, e cambiamenti organizzativi.

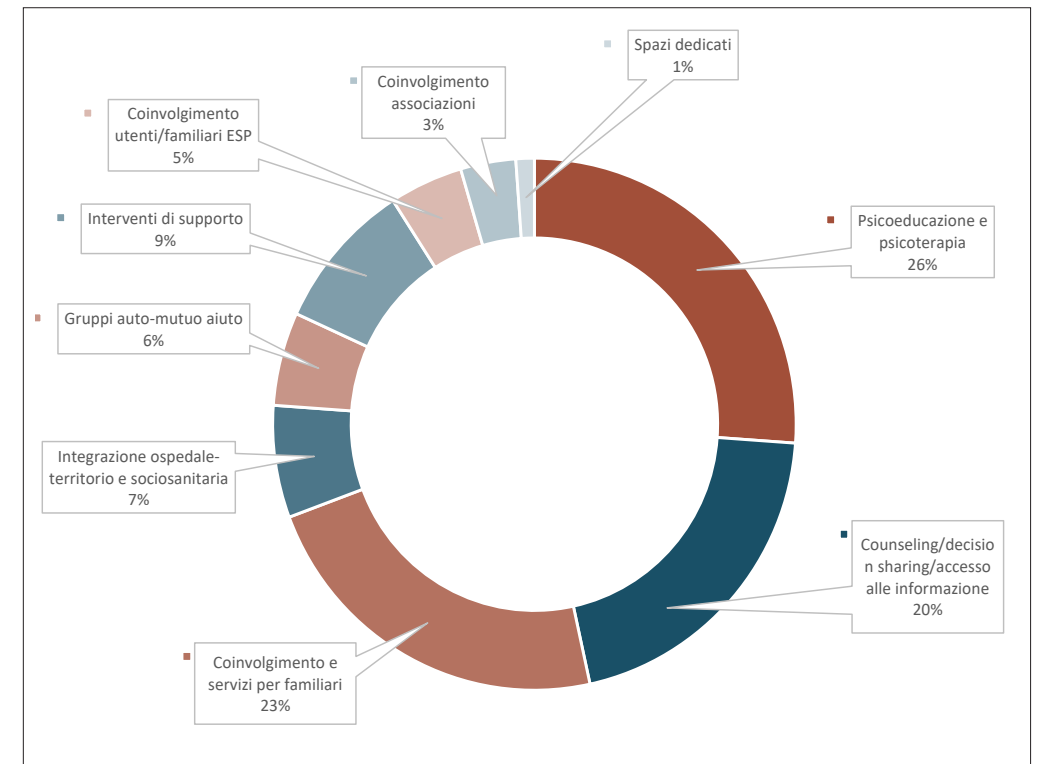


FIGURA 4. Suggerimenti per il supporto dei famigliari.

Per quanto riguarda gli interventi di supporto rivolti ai congiunti del paziente ricoverato, la risposta più frequente riguarda percorsi di psicoeducazione e psicoterapia e, in generale, da un maggior coinvolgimento attraverso servizi specifici per familiari, strumenti di **counseling** e **decision sharing**, e accesso alle informazioni.

## Macro-temi

È stata anche condotta un'analisi dividendo gli Statement per macro-temi, indipendentemente dalla fase della presa in carico a cui si riferissero.

Si è così potuto confrontare quali fossero ritenuti più e meno importanti e quali fossero più o meno implementati, e anche quali fossero le tematiche più problematiche nella differenza tra importanza e implementazione.

Le tematiche individuate sono state:

- riabilitazione/risocializzazione;
- assesment e gestione terapeutica;

- équipe multidisciplinare;
- familiari;
- supporto psicologico/psicoterapico;
- percorso terapeutico.

Anche in questo caso, per ognuno si sono calcolate la media e la deviazione standard rispetto a importanza e implementazione.

Macroarea		Importanza	Implementazione	$\Delta$
Percorso terapeutico	Media	4.57	3.70	0.88
	Dev std	0.192	0.314	
Équipe multidisciplinare	Media	4.52	3.53	0.99
	Dev std	0.247	0.306	
Assesment e gestione terapeutica	Media	4.50	3.59	0.91
	Dev std	0.245	0.410	
Familiari	Media	4.47	3.38	1.09
	Dev std	0.230	0.339	
Riabilitazione/risocializzazione	Media	4.46	3.45	1.01
	Dev std	0.198	0.354	
Supporto psicologico/psicoterapico	Media	4.31	3.19	1.12
	Dev std	0.244	0.240	

TABELLA 6. Macro-temi (in ordine di importanza), medie e deviazioni standard.

Dalla lettura della tabella si evince che il tema ritenuto in media più importante riguarda il percorso terapeutico, che presenta anche la massima implementazione e il minor *gap* tra le due. Il tema ritenuto, invece, meno importante è quello del supporto psicologico e psicoterapico, che presenta anche la minima implementazione tra tutte le macro-tematiche e il maggior *gap*.

La *deviazione standard*<sup>6</sup> più alta riguarda l'importanza data all'équipe multidisciplinare e all'implementazione dell'assessment e gestione terapeutica: ciò significa che la variabilità delle medie dei vari statements in queste macroaree è più alta delle altre. La minore variabilità caratterizza viceversa l'importanza conferita al percorso terapeutico e all'implementazione del supporto psicologico/psicoterapico.

<sup>6</sup> La deviazione standard è la misura che permette di valutare la variabilità delle risposte date: più alta la deviazione standard, più variabilità tra le risposte, interpretabile come "meno accordo".

## L'analisi delle differenze tra Comuni

Infine, si è indagata l'eventuale presenza di differenze a livello geografico, pur sapendo che, con un campione così esiguo, non si possa configurare una rappresentatività statistica, si è potuto comunque formulare osservazioni ed estrapolare indicazioni utili per la finalità della ricerca.

È risultato che mentre non sono emerse differenze significative tra Regioni differenti, è interessante l'approfondimento costruito sulla base delle dimensioni dei centri urbani.

I Comuni sono stati divisi in base alla loro dimensione, dividendoli tra più grandi e più piccoli rispetto alla soglia dei 100.000 abitanti. Il campione così diviso comprendeva:

- 40 Comuni sotto i 100.000 ab
- 20 Comuni sopra i 100.000 ab

è stato analizzato, come in precedenza, secondo l'importanza e l'implementazione degli Statement.

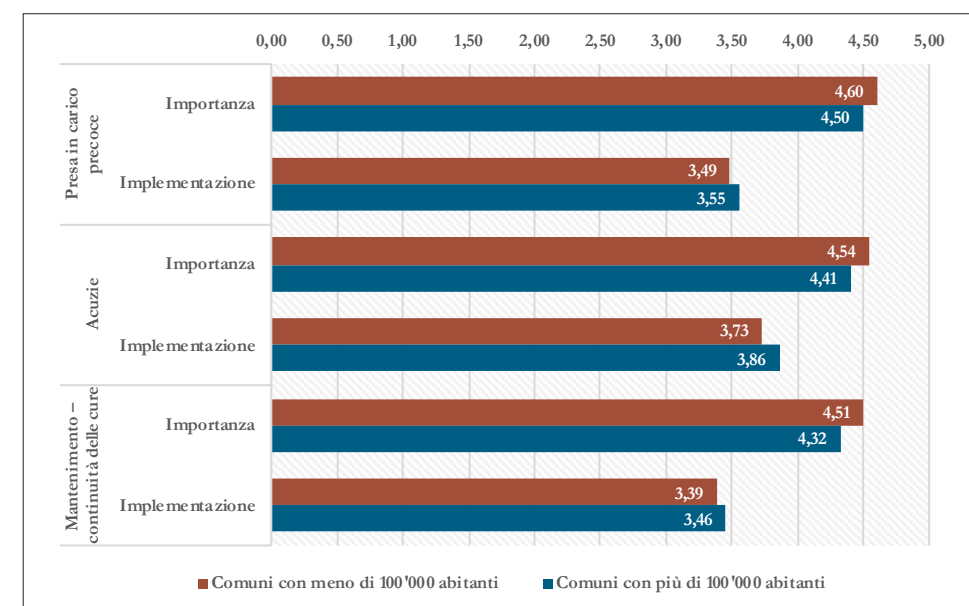
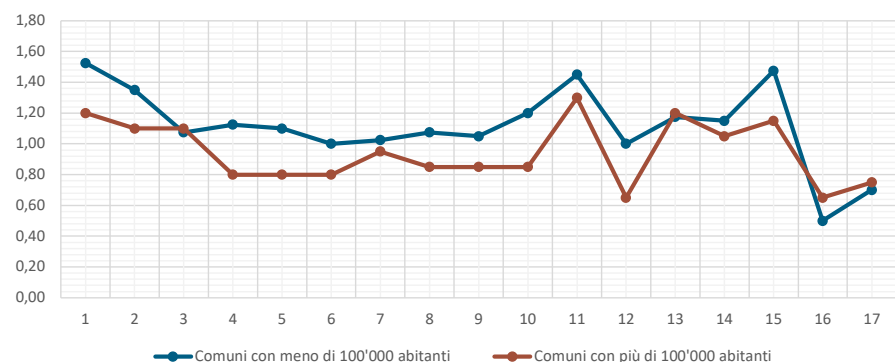


FIGURA 5. Differenze tra Comuni. Media.

Comparando le diverse fasi, si può notare per ciascuna area della presa in carico una tendenza dei Comuni più piccoli a dare in media maggiore importanza agli Statement rispetto ai Comuni più grandi, ma all'opposto sembrano riuscire meno a implementarli.

L'area con la media più alta rispetto all'importanza conferita per entrambe le tipologie di Comuni è quella della presa in carico precoce. L'area di implementazione più problematica sia per i Comuni grandi che per quelli medio-piccoli è quella della continuità delle cure, mentre quella delle acuzie sembra la meno problematica.

Rispetto alle tre fasi, si è poi analizzato il **gap**, quando maggiore di 1 distinguendo tra le due tipologie di Comuni per individuare le azioni di maggiore criticità.



#### Legenda

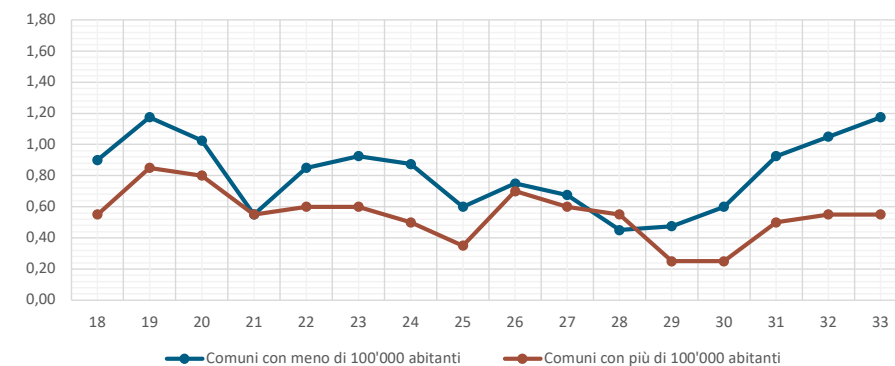
##### Sezione 1. PRESA IN CARICO PRECOCE

1) Progetti e protocolli con NPI per facilitare l'accessibilità al DSMD	10) Interventi multidisciplinari per famigliari
2) Progetti e protocolli con MMG per facilitare l'accessibilità al DSMD	11) Interventi domiciliari
3) Continuità della cura nel passaggio tra Servizi	12) Interventi di psicoterapia
4) Progetto personalizzato con contatti continuativi ed intensivi	13) Interventi di psicoeducazione
5) Contatti continuativi ed intensivi coi famigliari	14) Interventi riabilitativi
6) Valutazione multidisciplinare dei problemi clinici e psicosociali	15) Interventi di supporto al lavoro ed allo studio
7) Strumenti di assessment validati e diffusi	16) Trattamento con farmaci antipsicotici adeguato per dosaggio e durata
8) Valutazione dei bisogni e del carico familiare	17) Sicurezza del trattamento farmacologico
9) Interventi multidisciplinari da équipe multiprofessionale	

FIGURA 6. Presa in carico precoce - gap.

Per quanto riguarda la presa in carico precoce, le azioni di maggiore difficoltà sembrano essere l'implementazione di progetti e protocolli con NPI per facilitare l'accessibilità al DSMD, di interventi domiciliari, e di interventi di supporto al lavoro e allo studio.

Nonostante i Comuni piccoli fatichino più di quelli grandi nell'implementazione degli Statement, ci sono delle azioni per le quali il **gap** tra importanza e implementazione è simile per le due tipologie, o per le quali è più alto relativamente ai Comuni grandi: la continuità della cura nel passaggio tra Servizi, gli interventi di psicoeducazione, il trattamento con farmaci antipsicotici adeguato per dosaggio e durata e la sicurezza del trattamento farmacologico.



#### Legenda

##### Sezione 2. ACUZIE

18) Gestione non necessariamente in SPDC	26) Ricerca dose minima efficace
19) Accessibilità ai Servizi territoriali	27) Sicurezza dei trattamenti farmacologici
20) Impatto emotivo del ricovero	28) Durata congrua della terapia farmacologica
21) Riduzione TSO	29) Durata limitata del ricovero
22) Riduzione contenzione fisica	30) Alla dimissione, appuntamento in tempi brevi con il Servizio territoriale
23) Formazione personale per ridurre la contenzione fisica	31) Monitoraggio intensivo di servizi territoriali dopo la dimissione
24) Limitare contenzione farmacologica	32) Revisione del piano di trattamento durante la degenza con équipe territoriale
25) Precocità terapia antipsicotica	33) Visita dell'équipe territoriale al paziente ricoverato

FIGURA 7. Fase acuta - gap.

Le azioni di maggiore difficoltà, soprattutto per i Comuni piccoli, sembrano essere l'accessibilità ai Servizi territoriali e la visita dell'équipe territoriale al paziente ricoverato.

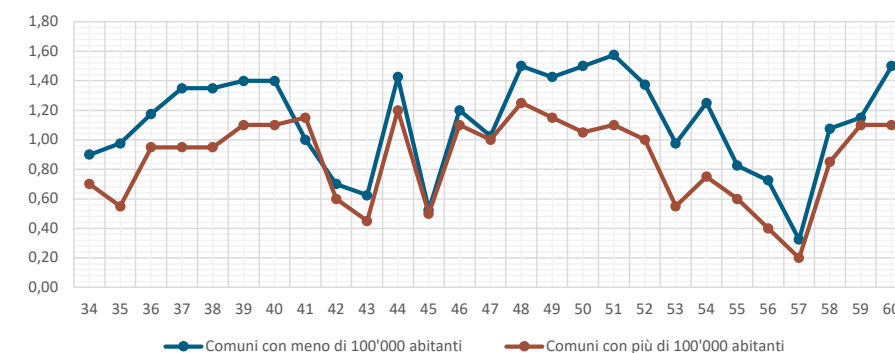
Anche in questo caso però si trovano delle azioni che sono problematiche in egual misura per entrambe le tipologie di Comuni, o in cui i Comuni grandi hanno più difficoltà di quelli piccoli, come la riduzione dei TSO, la ricerca della dose minima efficace, la sicurezza dei trattamenti farmacologici e la durata congrua della terapia farmacologica.

La fase acuta è tra le tre la meno problematica per entrambe le categorie di Comuni, e presenta pochi Statement per i quali la differenza tra importanza e implementazione è maggiore di 1.

Esaminando il **gap** si vede una maggiore fatica dei comuni piccoli nell'implementazione del monitoraggio dello stile di vita in collaborazione con il MMG, nell'integrazione dell'Esperto in Supporto tra Pari all'interno della micro-equipe, nel ruolo dell'Esperto in Supporto tra Pari per il miglioramento dell'esito e nei percorsi di housing sociale.

Come per le altre fasi della presa in carico, sebbene i Comuni piccoli mostrino in media un **gap** più significativo di quelli grandi, ci sono anche in questo caso degli Statement per i quali il **gap** delle due tipologie di Comuni è quasi uguale, o in cui i Comuni grandi mostrano più fatica: è il caso per la presa in carico congiunta coi Servizi per le dipendenze, la monoterapia antipsicotica entro range terapeutico, la terapia **long-acting** per pazienti non complianti, i contatti regolari con pazienti non complianti, il ricontattare pazienti che interrompono i contatti coi Servizi, gli inserimenti in Strutture Residenziali (SR) ove necessario, e gli interventi volti al rientro del paziente sul territorio.

Come anticipato, la fase del Mantenimento delle cure è quella di maggiore problematicità per entrambe le tipologie di Comuni.



### Legenda

#### Sezione 3 MANTENIMENTO DELLE CURE

34) Trattamento continuativo e multidisciplinare	48) Monitoraggio stile di vita in collaborazione con il MMG
35) Definizione Piano di Trattamento Individuale con un Case Manager	49) Gruppi di supporto tra pari finalizzati alla recovery
36) Presa in carico dei familiari	50) Integrazione dell'Esperto in Supporto tra Pari all'interno della micro-equipe
37) Interventi di carattere psicoeducativo ai pazienti	51) Ruolo dell'Esperto in Supporto tra Pari per il miglioramento dell'esito
38) Interventi psicoeducativi ai familiari	52) Monitoraggio degli esiti sfavorevoli
39) Trattamenti psicoterapici ai pazienti	53) Valutazione competenze lavorative
40) Trattamenti psicoterapici ai familiari	54) Interventi di supporto sociale ed inserimento lavorativo
41) Presa in carico congiunta coi Servizi per le dipendenze	55) Interventi riabilitativi in ambito territoriale e Centro Diurno
42) Monoterapia antipsicotica entro range terapeutico	56) Interventi di risocializzazione in ambito territoriale e Centro Diurno
43) Terapia con Clozapina per pazienti resistenti	57) Dove necessario, inserimenti in Strutture Residenziali (SR)
44) Monitoraggio della salute fisica in collaborazione con il MMG	58) Interventi di natura multidisciplinare nelle Strutture Residenziali
45) Terapia <b>long-acting</b> per pazienti non complianti	59) Nelle SR, interventi volti al rientro del paziente sul territorio
46) Contatti regolari con pazienti non complianti	60) Percorsi di housing sociale
47) Ricontattare pazienti che interrompono i contatti coi Servizi	

FIGURA 8. Mantenimento delle cure - gap.

## Allegato 2. I partecipanti alle consensus

**Luca Boccanegra**, Paziente ESP (Milano)  
**Giancarlo Cerveri**, Psichiatra | ASST Lodi  
**Giulio Corivetti**, Psichiatra | ASL Salerno  
**Maria De Angelis**, TeRP | Università degli Studi della Campagna L. Vanvitelli  
**Teresa De Paola**, Infermiera | ASL Roma 1 e Direttore didattico | ASL Roma 1  
**Teresa Degrada**, Caregiver | Diversamente  
**Franco Del Corno**, Psicologo | Fondazione Adriano Ossicini  
**Lucia Fierro**, TeRP e Professore a Contratto | Università degli Studi di Brescia  
**Carlo Fraticelli**, Psichiatra | ASST Lariana  
**Antonio Lo Conte**, Caregiver | APIS Puglia  
**Sofia Lo Duca**, TeRP | Arnas Ospedale Civico Palermo  
**Alessandra Mamo**, TeRP | APSS Trento  
**Francesca Massarotto**, Terzo Settore | Proges Cooperativa Sociale (Parma)  
**Michela Pensavalli**, Psicologa | Fondazione Adriano Ossicini  
**Angelo Perillo**, Terzo Settore | Proges Cooperativa Sociale (Parma)  
**Manuela Polizzi**, Terzo Settore | Proges Cooperativa Sociale (Parma)  
**Silvia Salcuni**, Psicologa | Fondazione Adriano Ossicini  
**Annamaria Tanzi**, Infermiera | ASST Pavia | SISISM, Società tecnico scientifica di Scienze Infermieristiche in Salute Mentale  
**Margò Volo**, Paziente ESP (Milano)

## Bibliografia

Agenas, *LE CENTRALI OPERATIVE Standard di servizio, modelli organizzativi, tipologie di attività ed esperienze regionali*, 1/2022.

Agradi, M., *Vissuti emotivi e fatiche del caregiver: il fenomeno del burden* (5/2023)  
<https://www.stateofmind.it/2023/05/caregiver-burden/>.

Altamura C. - S. Galderisi S. - Fagiolini A. - Rocca P. - Rossi A., *Schizophrenia today: epidemiology, diagnosis, course and models of care*, «Journal of Psychopathology» 3 (2014)  
[https://old.jpsychopathol.it/wp-content/uploads/2015/07/01\\_schizofrenia-inglese1.pdf](https://old.jpsychopathol.it/wp-content/uploads/2015/07/01_schizofrenia-inglese1.pdf)

American Psychiatric Association (a cura di), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*, American Psychiatric Association, Washington, D.C 2013<sup>5th ed.</sup>

American Psychiatric Association (a cura di), *The American Psychiatric Association Practice Guideline for the Treatment of Patients With Schizophrenia*, American Psychiatric Association Publishing, 9/2020<sup>Third Edition</sup>.

Anthony, W. A. - Farkas, M. D., *A Primer on the Psychiatric Rehabilitation Process* (2009) <https://cpr.bu.edu/wp-content/uploads/2013/12/prprimer.pdf>.

Arana, G. W., *An overview of side effects caused by typical antipsychotics*, «The Journal of Clinical Psychiatry» 61 Suppl 8 (2000), pp. 5–11; discussion 12-13.

Auquier, P. - Lançon, C. - Rouillon, F. - Lader, M. - Holmes, C., *Mortality in schizophrenia*, «Pharmacoepidemiology and Drug Safety» 15/12 (12/2006), pp. 873–879.

Awad, A. G. - Voruganti, L. N. P., *Quality of Life and New Antipsychotics in Schizophrenia Are Patients Better Off?*, «International Journal of Social Psychiatry» 45/4 (12/1999), pp. 268–275.

Baba, K. - Guo, W. - Chen, Y. - Nosaka, T. - Kato, T., *Burden of schizophrenia among Japanese patients: a cross-sectional National Health and Wellness Survey*, «BMC Psychiatry» 22/1 (12/2022), pp. 410.

Baldessarini, R. J., *Enhancing treatment with psychotropic medicines*, «Bulletin of the Menninger Clinic» 58/2 (1994), pp. 224–241.

Bazzoni, A. - Morosini, P. - Polidori, G. - Rosicarelli, M. - Fowler, D., *The use of group cognitive behaviour therapy in a routine acute inpatient setting*, «Epidemiologia e Psichiatria Sociale» 10 (3/2001), pp. 27–36.

Beleffi, E. - Mosconi, P. - Sheridan, S., *The Patient Journey*, in L. Donaldson - W. Ricciardi - S. Sheridan - R. Tartaglia (a cura di), *Textbook of Patient Safety and Clinical Risk Management*, Springer International Publishing, Cham 2021, pp. 117–127.

[http://link.springer.com/10.1007/978-3-030-59403-9\\_10](http://link.springer.com/10.1007/978-3-030-59403-9_10)

Bellack, A. S., *Scientific and Consumer Models of Recovery in Schizophrenia: Concordance, Contrasts, and Implications*, «Schizophrenia Bulletin» 32/3 (9/2005), pp. 432–442.

Berk, M. - Terre-Blanche, M. J. - Maude, C. - Lucas, M. D. - Mendelsohn, M. - O'Neill-Kerr, A. J., *Season of birth and schizophrenia: southern hemisphere data*, «The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry» 30/2 (4/1996), pp. 220–222.

Bertakis, K. D. - Azari, R., *Patient-Centered Care is Associated with Decreased Health Care Utilization*, «The Journal of the American Board of Family Medicine» 24/3 (1/5/2011), pp. 229–239.

Birchwood, M. - Connor, C. - Lester, H. - Patterson, P. - Freemantle, N. - Marshall, M. - Fowler, D. - Lewis, S. - Jones, P. - Amos, T. - Everard, L. - Singh, S. P., *Reducing duration of untreated psychosis: care pathways to early intervention in psychosis services*, «British Journal of Psychiatry» 203/1 (7/2013), pp. 58–64.

Blackwell, B., Compliance, «Psychotherapy and Psychosomatics» 58/3–4 (1992), pp. 161–169.

Bleuler, E., *Dementia praecox, oder Gruppe der Schizophrenien*, Deuticke, Leipzig 1911.

Boydell, J. - Van Os, J. - McKenzie, K. - Allardyce, J. - Goel, R. - McCreadie, R. G. - Murray, R. M., *Incidence of schizophrenia in ethnic minorities in London: ecological study into interactions with environment*, «BMJ» 323/7325 (12/2001), pp. 1336–1336.

Brogonzoli, L. - Massari, E. - Crepaldi, C. - Lascari, A. - Iardino, R., *Il budget di salute come strumento di inclusione per persone affette da disturbo schizofrenico*, in *Riflessioni multidisciplinari sul diritto all'inclusione*, Edizioni AlboVersorio, 5/2023.

Brohan, E. - Elgie, R. - Sartorius, N. - Thornicroft, G., *Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: The GAMIAN-Europe study*, «Schizophrenia Research» 122/1–3 (9/2010), pp. 232–238.

Brouwer, R. M. - Klein, M. - Grasby, K. L. - al, E., *Genetic variants associated with longitudinal changes in brain structure across the lifespan*, «Nature Neuroscience» 25/4 (4/2022), pp. 421–432.

Cairns, V. A. - Reid, G. S. - Murray, C., *Family members' experience of seeking help for first-episode psychosis on behalf of a loved one: a meta-synthesis of qualitative research*, «Early Intervention in Psychiatry» 9/3 (6/2015), pp. 185–199.

Camera dei deputati, *Budget di salute: esperienze regionali e dottrina di interesse* (1/6/2022) [https://temi.camera.it/leg18/post/OCD15\\_14732/budget-salute-esperienze-regionali-e-dottrina-interesse.html](https://temi.camera.it/leg18/post/OCD15_14732/budget-salute-esperienze-regionali-e-dottrina-interesse.html)

Camera dei Deputati. Servizio Studi, *Assistenza psicologica di base A.C. 814, A.C. 1034 Dossier n° 126 - Schede di lettura* (6/2023) <https://documenti.camera.it/leg19/dossier/pdf/AS0079.pdf>

Campos, R. P., *Health-related quality of life in Schizophrenia: the use of SF-36 direct and standardized scores.*, «Cureus» (11/9/2012), <http://www.cureus.com/papers/220>, consultato il 20/12/2023.

Cappellari, L., *Evoluzione del concetto di schizofrenia* (2017) <http://www.psichiatrionline.it/node/1189>

Carpiniello, B., *Funzionamento sociale e schizofrenia*, «Giornale italiano di psicopatologia» 16:227-230 (2015), pp. 227.

Carrà, G. - Lusignani, G. S. - Sciarini, P. - Marinoni, A., *Adattamento e implementazione delle linee-guida del NICE sulla schizofrenia in Italia*, «Rivista di Psichiatria» 42/1 (1/2007), pp. 49–58.

Castegnaro, C. - Cicoletti, D., *Budget di salute: un dispositivo a sostegno del diritto a una vita autonoma* (13/9/2017)  
<https://www.welforum.it/budget-salute-dispositivo-sostegno-diritto-vita-autonoma/>

Censis, *Vivere con la schizofrenia* (2018)  
<https://www.censis.it/sites/default/files/downloads/Vivere con la schizofrenia sintesi.pdf>

Charlson, F. J. - Ferrari, A. J. - Santomauro, D. F. - Diminic, S. - Stockings, E. - Scott, J. G. - McGrath, J. J. - Whiteford, H. A., *Global Epidemiology and Burden of Schizophrenia: Findings From the Global Burden of Disease Study 2016*, «Schizophrenia Bulletin» 44/6 (10/2018), pp. 1195–1203.

Cinzia Niolu - Ylenia Barone - Emanuela Bianciardi - Michele Ribolsi - Claudia Marchetta - Camilla Robone - Antonio Ambrosio - Luca Sarchiola - Giorgio Reggiardo - Giorgio Di Lorenzo - Alberto Siracusano, *Predictors of poor adherence to treatment in inpatients with bipolar and psychotic spectrum disorders*, «Rivista di Psichiatria» 2015Novembre-Dicembre (11/2015)  
<https://doi.org/10.1708/2098.22686>, consultato il 20/12/2023.

Clark, D. H., *The Therapeutic Community*, «The British Journal of Psychiatry» 131/6 (12/1977), pp. 553–564.

Cocchi, A. - Meneghelli, A., *L'intervento precoce tra pratica e ricerca: manuale per il trattamento delle psicosi all'esordio*, Centro scientifico editore, Torino 2004.

Compton, M. T. - Shim, R. S., *Mental Illness Prevention and Mental Health Promotion: When, Who, and How*, «Psychiatric Services» 71/9 (9/2020), pp. 981–983.

Conferenza delle Regioni e delle Province autonome, *Schizofrenia, disturbi dell'umore e della personalità: percorsi di cura* (10/2014). [https://www.regioni.it/home\\_art.php?id=1028](https://www.regioni.it/home_art.php?id=1028)

Conferenza Unificata, *Accordo n.116 concernente "Le strutture residenziali psichiatriche"* (10/2013) <http://archivio.statoregioni.it/DettaglioDocff82.html?ID-Doc=41717&IdProv=12291&tipodoc=2&CONF=UNI>

Conferenza Unificata, *Accordo n. 138 "Gli interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico riabilitativi per i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza"* (11/2013)  
[http://archivio.statoregioni.it/Documenti/DOC\\_045558\\_138%20CU%20PUNTO%207%20ODG.pdf](http://archivio.statoregioni.it/Documenti/DOC_045558_138%20CU%20PUNTO%207%20ODG.pdf)

Conferenza Unificata, *Accordo n. 137 "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"* (11/2014)  
[http://archivio.statoregioni.it/Documenti/DOC\\_045559\\_137%20CU%20PUNTO%206%20ODG.pdf](http://archivio.statoregioni.it/Documenti/DOC_045559_137%20CU%20PUNTO%206%20ODG.pdf)

Conferenza Unificata, Rep. Atti n. 70/CU *"Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e della adolescenza"* (7/2019)  
<https://www.statoregioni.it/media/1934/p-3-cu-atto-rep-n-70-25lug2019.pdf>

Conferenza Unificata, *Intesa, ai sensi dell'articolo 11, comma 1, del decreto-legge 30 aprile 2019, n. 35, convertito con modificazioni dalla legge 25 giugno 2019, n. 60, come modificato dall'articolo 1, comma 269, lett. c), della legge n. 234/2021, sullo schema di decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, di adozione della metodologia per la determinazione del fabbisogno di personale degli enti del Servizio Sanitario Nazionale, per gli anni 2022, 2023 e 2024. ID MONITOR 4844 Rep. Atti n. 267/CSR del 21 dicembre 2022* (12/2022)  
<https://www.statoregioni.it/media/5523/p-4-csr-atto-rep-267-21dic2022.pdf>

Conferenza Unificata, *Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Autonomie locali sul documento recante "Linee programmatiche: progettare il Budget di salute con la persona-proposta degli elementi qualificanti"*.

Consiglio Nazionale dell'Ordine dei Giornalisti - Federazione Nazionale della Stampa Italiana, *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* (2010).

Constantinides, C. - Han, L. K. M. - Alloza, C. - Antonucci, L. A. - Arango, C. - Ayesa-Arriola, R. - Banaj, N. - Bertolino, A. - Borgwardt, S. - Bruggemann, J. - Bustillo, J. - Bykhovski, O. - Calhoun, V. - Carr, V. - Catts, S. - Chung, Y.-C. - Crespo-Facorro, B. - Díaz-Caneja, C. M. - Donohoe, G. - Plessis, S. D. - Edmond, J. - Ehrlich, S. - Emsley, R. - Eyley, L. T. - Fuentes-Claramonte, P. - Georgiadis, F. -

Green, M. - Guerrero-Pedraza, A. - Ha, M. - Hahn, T. - Henskens, F. A. - Holleran, L. - Homan, S. - Homan, P. - Jahanshad, N. - Janssen, J. - Ji, E. - Kaiser, S. - Kaleda, V. - Kim, M. - Kim, W.-S. - Kirschner, M. - Kochunov, P. - Kwak, Y. B. - Kwon, J. S. - Lebedeva, I. - Liu, J. - Mitchie, P. - Michielse, S. - Mothersill, D. - Mowry, B. - de la Foz, V. O.-G. - Pantelis, C. - Pergola, G. - Piras, F. - Pomarol-Clotet, E. - Preda, A. - Quidé, Y. - Rasser, P. E. - Rootes-Murdy, K. - Salvador, R. - Sangiuliano, M. - Sarró, S. - Schall, U. - Schmidt, A. - Scott, R. J. - Selvaggi, P. - Sim, K. - Skoch, A. - Spalletta, G. - Spaniel, F. - Thomopoulos, S. I. - Tomecek, D. - Tomyshv, A. S. - Tordesillas-Gutiérrez, D. - van Amelsvoort, T. - Vázquez-Bourgon, J. - Vecchio, D. - Voineskos, A. - Weickert, C. S. - Weickert, T. - Thompson, P. M. - Schmaal, L. - van Erp, T. G. M. - Turner, J. - Cole, J. H. - ENIGMA Schizophrenia Consortium - Dima, D. - Walton, E., Brain ageing in schizophrenia: evidence from 26 international cohorts via the ENIGMA Schizophrenia consortium, «Molecular Psychiatry» 28/3 (3/2023), pp. 1201–1209.

Cornblatt, B. A. - Auther, A. M., *Treating early psychosis: who, what, and when?*, «Dialogues in Clinical Neuroscience» 7/1 (2005), pp. 39–49.

Cortesi, P. A. - Mencacci, C. - Luigi, F. - Pirfo, E. - Berto, P. - Sturkenboom, M. C. - Lopes, F. L. - Giustra, M. G. - Mantovani, L. G. - Scalone, L., *Compliance, persistence, costs and quality of life in young patients treated with antipsychotic drugs: results from the COMETA study*, «BMC Psychiatry» 13/1 (12/2013), pp. 98.

Corvaglia, L., *Riabilitazione psicosociale: problemi e prospettive*, Centro scientifico, Torino 2000.

DEPUTATI MALAVASI, FURFARO, MANZI, GIRELLI, PROPOSTA DI LEGGE *Istituzione dello psicologo di cure primarie* (5/2023) <https://documenti.camera.it/leg19/pdl/pdf/leg.19.pdl.camera.1140.19PDL0036050.pdf> consultato il 14/9/2023.

Doyle, C. - Lennox, L. - Bell, D., *A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness*, «BMJ Open» 3/1 (2013), pp. e001570.

Eaton, W. W., *The sociology of mental disorders*, Praeger, New York 1980.

Esposito E. - Cipriani A. - Barbu C., *Antipsicotici e schizofrenia: quale farmaco scegliere?* | *Farmacovigilanza* (2011) <https://www.farmacovigilanza.eu/node/173>

European Union, *Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European economic and social committee and the committee of the Regions. On a comprehensive approach to mental health* (6/2023) [https://health.ec.europa.eu/system/files/2023-06/com\\_2023\\_298\\_1\\_act\\_en.pdf](https://health.ec.europa.eu/system/files/2023-06/com_2023_298_1_act_en.pdf)

Falloon, J. R. H., Magliano, L. - Morosini, P. (a cura di), *Intervento psicoeducativo integrato in psichiatria: guida al lavoro con le famiglie*, Centro studi Erickson, Trento 2011<sup>2. ed., rist.</sup>

Fees, C. - Kennard, D., Classic Text No. 133: *'Maxwell Jones and the Therapeutic Community'*, by David Millard (1996), «History of Psychiatry» 34/1 (3/2023), pp. 78–86.

Fiorillo, A. - Barlati, S. - Bellomo, A. - Corrivetti, G. - Nicolò, G. - Sampogna, G. - Stanga, V. - Veltro, F. - Maina, G. - Vita, A., *The role of shared decision-making in improving adherence to pharmacological treatments in patients with schizophrenia: a clinical review*, «Annals of General Psychiatry» 19/1 (5/8/2020), pp. 43.

Fondazione The Bridge, *Il libro bianco sulla schizofrenia*, 2/2020.

Fondazione The Bridge, *HIV: tra cronicità e innovazione*, 12/2020.

Foot, J., *La «Repubblica dei matti». Franco Basaglia e la psichiatria radicale in Italia, 1961-1978*, Feltrinelli, 2017.

Fragomeni, A., *Dettagli inutili*, Alpha & Beta, 2016.

Gadsby, E., *Personal Budgets and Health: A Review of the Evidence*, 2/2013.

Galderisi, S. - Rocca, P. - Rossi, A., *Il funzionamento nella vita reale delle persone con schizofrenia: nuove prospettive di ricerca*, «Journal of Psychopathology» 18:1-4 (2012) <https://old.jpsychopathol.it/wp-content/uploads/2015/07/editoriale1.pdf>

Galderisi, S. - Rucci, P. - Kirkpatrick, B. - Mucci, A. - Gibertoni, D. - Rocca, P. - Rossi, A. - Bertolino, A. - Strauss, G. P. - Aguglia, E. - Bellomo, A. - Murri, M. B. - Bucci, P. - Carpiniello, B. - Comparelli, A. - Cuomo, A. - De Berardis, D. - Dell'Osso, L. - Di Fabio, F. - Gelao, B. - Marchesi, C. - Monteleone, P. - Montemagni, C. - Orsenigo, G. - Pacitti, F. - Roncone, R. - Santonastaso, P. - Siracusano, A. - Vignapiano, A. - Vita, A. - Zeppegno, P. - Maj, M. - for the Italian Network for

Research on Psychoses, *Interplay Among Psychopathologic Variables, Personal Resources, Context-Related Factors, and Real-life Functioning in Individuals With Schizophrenia: A Network Analysis*, «JAMA Psychiatry» 75/4 (4/2018), pp. 396.

George, M. - Maheshwari, S. - Chandran, S. - Manohar, J. S. - Sathyanarayana Rao, T. S., *Understanding the schizophrenia prodrome*, «Indian Journal of Psychiatry» 59/4 (2017), pp. 505–509.

Gerlach, J. - Peacock, L., *Motor and mental side effects of clozapine*, «The Journal of Clinical Psychiatry» 55 Suppl B (9/1994), pp. 107–109.

Giancaterina, F., *Il progetto personalizzato del budget di salute. Inclusione sociale in ambiente di lavoro*, 12/2015.

Goffman, E., *Stigma; Notes on the Management of Spoiled Identity*, Englewood Cliffs, N.J. :Prentice-Hall, 1963.

Goldstein, E., *Psicologia cognitiva. Connettere mente, ricerca, ed esperienza comune*, Piccin-Nuova Libreria, 2015.

González-Torres, M. A. - Oraa, R. - Arístegui, M. - Fernández-Rivas, A. - Guimon, J., *Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members: A qualitative study with focus groups*, «Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology» 42/1 (1/2007), pp. 14–23.

Gustavsson, A. - Svensson, M. - Jacobi, F. - Allgulander, C. - Alonso, J. - Beghi, E. - Dodel, R. - Ekman, M. - Faravelli, C. - Fratiglioni, L. - Gannon, B. - Jones, D. H. - Jenum, P. - Jordanova, A. - Jönsson, L. - Karampampa, K. - Knapp, M. - Kobelt, G. - Kurth, T. - Lieb, R. - Linde, M. - Ljungcrantz, C. - Maercker, A. - Melin, B. - Moscarelli, M. - Musayev, A. - Norwood, F. - Preisig, M. - Pugliatti, M. - Rehm, J. - Salvador-Carulla, L. - Schlehofer, B. - Simon, R. - Steinhausen, H.-C. - Stovner, L. J. - Vallat, J.-M. - Van den Bergh, P. - van Os, J. - Vos, P. - Xu, W. - Wittchen, H.-U. - Jönsson, B. - Olesen, J. - CDBE2010Study Group, *Cost of disorders of the brain in Europe 2010*, «European Neuropsychopharmacology: The Journal of the European College of Neuropsychopharmacology» 21/10 (10/2011), pp. 718–779.

Hasan, A. - Falkai, P. - Wobrock, T. - Lieberman, J. - Glenthøj, B. - Gattaz, W. F. - Thibaut, F. - Möller, H.-J. - on behalf of the WFSBP Task Force on Treatment Guidelines for Schizophrenia, *World Federation of Societies of Biological Psychiatry (WFSBP) Guidelines for Biological Treatment of Schizophrenia Part 3: Update 2015 Management of special circumstances: Depression, Suicidality, substance use disorders and pregnancy and lactation*, «The World Journal of Biological Psychiatry» 16/3 (4/2015), pp. 142–170.

Hasan, A. - Falkai, P. - Wobrock, T. - Lieberman, J. - Glenthøj, B. - Gattaz, W. F. - Thibaut, F. - Möller, H.-J. - the Wfsbp Task Force on Treatment Guidelines for Schizophrenia, *World Federation of Societies of Biological Psychiatry (WFSBP) Guidelines for Biological Treatment of Schizophrenia, Part 1: Update 2012 on the acute treatment of schizophrenia and the management of treatment resistance*, «The World Journal of Biological Psychiatry» 13/5 (7/2012), pp. 318–378.

Hasan, A. - Falkai, P. - Wobrock, T. - Lieberman, J. - Glenthøj, B. - Gattaz, W. F. - Thibaut, F. - Möller, H.-J. - WFSBP Task force on Treatment Guidelines for Schizophrenia, *World Federation of Societies of Biological Psychiatry (WFSBP) Guidelines for Biological Treatment of Schizophrenia, Part 2: Update 2012 on the long-term treatment of schizophrenia and management of antipsychotic-induced side effects*, «The World Journal of Biological Psychiatry» 14/1 (2/2013), pp. 2–44.

Heinz, A. - Deserno, L. - Reininghaus, U., *Urbanicity, social adversity and psychosis*, «World Psychiatry» 12/3 (10/2013), pp. 187–197.

Hoge, S. K. - Appelbaum, P. S. - Lawlor, T. - Beck, J. C. - Litman, R. - Greer, A. - Gutheil, T. G. - Kaplan, E., *A prospective, multicenter study of patients' refusal of antipsychotic medication*, «Archives of General Psychiatry» 47/10 (10/1990), 949–956.

Insel, T. R. - Scolnick, E. M., *Cure therapeutics and strategic prevention: raising the bar for mental health research*, «Molecular Psychiatry» 11/1 (1/1/2006), pp. 11–17.

Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME), *Findings from the Global Burden of Disease Study 2017* (2018) [https://www.healthdata.org/sites/default/files/files/policy\\_report/2019/GBD\\_2017\\_Booklet.pdf](https://www.healthdata.org/sites/default/files/files/policy_report/2019/GBD_2017_Booklet.pdf)

- Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME), *GBD Results* (2019) <https://vizhub.healthdata.org/gbd-results>
- Institute of Medicine (US) Committee on Clinical Practice Guidelines, Field, M. J. - Lohr, K. N. (a cura di), *Guidelines for Clinical Practice: From Development to Use*, National Academies Press (US), Washington (DC) 1992.
- International Alliance for Cannabinoid Medicines, *IACM-Bulletin of August 5, 2007* (8/2007) <https://cannabis-med.org/en/bulletin/iacm-bulletin-of-august-5-2007>
- ISFOL - Bartoli, G., *Disagio psichico e buone prassi d'inserimento socio-lavorativo. L'esperienza della Regione Campania* (5/2014) <https://oa.inapp.org/xmlui/handle/20.500.12916/1843>, consultato il 21/12/2023.
- 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*, «Psychological Medicine. Monograph Supplement» 20 (1992), pp. 1–97.
- Jauhar, S. - Johnstone, M. - McKenna, P. J., *Schizophrenia*, «The Lancet» 399/10323 (1/2022), pp. 473–486.
- Jin, H. - Mosweu, I., *The Societal Cost of Schizophrenia: A Systematic Review*, «Pharmacoeconomics» 35/1 (1/2017), pp. 25–42.
- Kauffmann, O., *Esp in cammino: l'esperto in supporto tra pari in salute mentale tra conoscenza di sé e comprensione dell'altro*, F. Angeli, Milano 2017.
- Kirkbride, J. B. - Boydell, J. - Ploubidis, G. B. - Morgan, C. - Dazzan, P. - McKenzie, K. - Murray, R. M. - Jones, P. B., *Testing the association between the incidence of schizophrenia and social capital in an urban area*, «Psychological Medicine» 38/8 (8/2008), pp. 1083–1094.
- Kotzeva, A. - Mittal, D. - Desai, S. - Judge, D. - Samanta, K., *Socioeconomic burden of schizophrenia: a targeted literature review of types of costs and associated drivers across 10 countries*, «Journal of Medical Economics» 26/1 (12/2023), pp. 70–83.

- Kuharic, D. B. - Kekin, I. - Hew, J. - Kuzman, M. R. - Puljak, L., *Interventions for prodromal stage of psychosis*, «Cochrane Database of Systematic Reviews»/11 (2019) <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD012236.pub2/full>, consultato il 1/12/2023.
- Lasalvia, A., *Lo stigma dei disturbi mentali. Guida agli interventi basati sulle evidenze*, Giovanni Fioriti Editore, 6/2022.
- Lieberman, J. A. - Stroup, T. S. - McEvoy, J. P. - Swartz, M. S. - Rosenheck, R. A. - Perkins, D. O. - Keefe, R. S. E. - Davis, S. M. - Davis, C. E. - Lebowitz, B. D. - Severe, J. - Hsiao, J. K., *Effectiveness of Antipsychotic Drugs in Patients with Chronic Schizophrenia*, «New England Journal of Medicine» 353/12 (22/9/2005), pp. 1209–1223.
- Lucksted, A. - Stevenson, J. - Nossel, I. - Drapalski, A. - Piscitelli, S. - Dixon, L. B., *Family member engagement with early psychosis specialty care*, «Early Intervention in Psychiatry» 12/5 (10/2018), pp. 922–927.
- Luo, H. - Lau, W. C. Y. - Chai, Y. - Torre, C. O. - Howard, R. - Liu, K. Y. - Lin, X. - Yin, C. - Fortin, S. - Kern, D. M. - Lee, D. Y. - Park, R. W. - Jang, J.-W. - Chui, C. S. L. - Li, J. - Reich, C. - Man, K. K. C. - Wong, I. C. K., *Rates of Antipsychotic Drug Prescribing Among People Living With Dementia During the COVID-19 Pandemic*, «JAMA Psychiatry» 80/3 (3/2023), pp. 211.
- Magliano, L., *A proposito dell'uso della parola schizofrenia sui quotidiani* (2010) [www.news-forumsalutementale.it](http://www.news-forumsalutementale.it)
- Marcellusi, A. - Fabiano, G. - Viti, R. - Francesa Morel, P. C. - Nicolò, G. - Siracusa-no, A. - Mennini, F. S., *Economic burden of schizophrenia in Italy: a probabilistic cost of illness analysis*, «BMJ open» 8/2 (2/2018), e018359.
- McGorry, P. D. - Killackey, E. - Yung, A. R., *Early intervention in psychotic disorders: detection and treatment of the first episode and the critical early stages*, «Medical Journal of Australia» 187/S7 (10/2007) <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.5694/j.1326-5377.2007.tb01327.x>

Menichini, U. - Rasore, E., *Psicopatologia e sua espressività in gemelli omo ed eterozigoti. Considerazioni a margine di un caso clinico*, «Official Journal of the Italian Society of Psychopathology» (3/2000)

<https://old.jpsychopathol.it/article/psicopatologia-e-sua-espressivita-in-gemelli-omo-ed-eterozigoti-considerazioni-a-margine-di-un-caso-clinico/>

Mennini, F. S. - Marcellusi, A. - Gazzillo, S. - Nardone, C. - Sciattella, P. - Migliorini, R. - Trabucco Aurilio, M. - Amore, M. - Brugnoli, R., *Economic Impact of Schizophrenia from a Hospital and Social Security System Perspective in Italy*, «Clinical Drug Investigation» 41/2 (2/2021), pp. 183–191.

Millier, A. - Schmidt, U. - Angermeyer, M. C. - Chauhan, D. - Murthy, V. - Toumi, M. - Cadi-Soussi, N., *Humanistic burden in schizophrenia: A literature review*, «Journal of Psychiatric Research» 54 (2014), pp. 85–93.

Ministero della Salute, *Testo aggiornato del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, recante: «Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421»* (1992) <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1994/01/07/094A0049/sg>, consultato il 16/1/2024.

Ministero della Salute, *Linee Guida, SNLG14. Gli interventi precoci nella schizofrenia* (10/2007) [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_714\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_714_allegato.pdf)

Ministero della Salute, *PIANO DI AZIONI NAZIONALE PER LA SALUTE MENTALE* (1/2013) [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_1905\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1905_allegato.pdf)

Ministero della Salute, *Decreto Ministeriale 2 aprile 2015 n. 70 Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera*. (4/2015) <https://www.camera.it/temiap/2016/09/23/OCD177-2353.pdf>

Ministero della Salute, *Tavolo tecnico salute mentale. Documento di sintesi* (5/2021) [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_3084\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_3084_allegato.pdf)

Ministero della Salute, *Piano di azioni nazionale per la salute mentale* (2022)

<https://www.salute.gov.it/portale/saluteMentale/dettaglioContenutiSaluteMentale.jsp?lingua=italiano&id=4430&area=salute%20mentale&menu=azioni>

Ministero della Salute, *DECRETO n. 77/2022 Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale*. (22G00085) (GU Serie Generale n.144 del 22-06-2022) (5/2022) <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/06/22/22G00085/sg>

Ministero della Salute, *Rapporto salute mentale Analisi dei dati del Sistema Informativo per la Salute Mentale (SISM) Anno 2022* (6/2023) [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_3369\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_3369_allegato.pdf)

Ministro della Sanità, *Decreto Ministeriale n.182 Regolamento concernente la individuazione della figura del tecnico della riabilitazione psichiatrica* (3/2001) [https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie\\_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2001-05-19&atto.codiceRedazionale=001G0233](https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2001-05-19&atto.codiceRedazionale=001G0233)

Mohn, C. - Olsson, A.-K. - van Dijk Härd, I. - Helldin, L., *Neurocognitive function and mortality in patients with schizophrenia spectrum disorders*, «Schizophrenia Research: Cognition» 33 (4/2023), 100284.

Mohr, P. - Galderisi, S. - Boyer, P. - Wasserman, D. - Arteel, P. - Ieven, A. - Karkkainen, H. - Pereira, E. - Guldmond, N. - Winkler, P. - Gaebel, W., *Value of schizophrenia treatment I: The patient journey*, «European Psychiatry» 53 (9/2018), pp. 107–115.

Murray, Christopher J.L. - Lopez, Alan D., *The Global Burden of Disease: A Comprehensive Assessment of Mortality and Disability from Diseases, Injuries and Risk Factors in 1990 and Projected to 2020*, Harvard School of Public Health on behalf of the World Health Organization and the World Bank, 1996.

Muscettola, G. - Rossi, A. - Scarone, S., *Una valutazione ragionata delle principali linee guida internazionali sulla farmacoterapia della schizofrenia An appraisal of the major Guidelines on the pharmacotherapy of schizophrenia* (6/2010) <https://www.semanticscholar.org/paper/Una-valutazione-ragionata-delle-principali-linee-An-Muscettola-Rossi/afbc36ea79a62b882a4907ee0c4dca5047259c21>

- National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion (U.S.). Division of Adult and Community Health, *Measuring healthy days: population assessment of health-related quality of life*, 11/2000.
- National Institute for health and Care Excellence, *Psychosis and schizophrenia in adults: prevention and management Clinical guideline [CG178]* (2/2014) <https://www.nice.org.uk/guidance/cg178/resources/psychosis-and-schizophrenia-in-adults-prevention-and-management-pdf-35109758952133>
- National Institute for Mental Health, Schizophrenia - National Institute of Mental Health (NIMH) <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/schizophrenia>
- OECD, Tackling the mental health impact of the COVID-19 crisis: An integrated, whole-of-society response (5/2021) [https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/tackling-the-mental-health-impact-of-the-covid-19-crisis-an-integrated-whole-of-society-response\\_0caca0b-en](https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/tackling-the-mental-health-impact-of-the-covid-19-crisis-an-integrated-whole-of-society-response_0caca0b-en), consultato il 15/12/2023.
- OECD - European Union, *Health at a Glance: Europe 2022: State of Health in the EU Cycle*, OECD, 12/2022.
- Ongaro Basaglia, F., *Scritti. 1953-1968. Dalla psichiatria fenomenologica all'Esperienza di Gorizia (Vol. 1)*, Einaudi, 1981.
- Ongaro Basaglia, F., *Salute/malattia. Le parole della medicina*, Einaudi, 1982.
- Onitsuka, T. - Hirano, Y. - Nakazawa, T. - Ichihashi, K. - Miura, K. - Inada, K. - Mitoma, R. - Yasui-Furukori, N. - Hashimoto, R., *Toward recovery in schizophrenia: Current concepts, findings, and future research directions*, «Psychiatry and Clinical Neurosciences» 76/7 (7/2022), pp. 282–291.
- Ospedale Niguarda Ca'Granda - Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie (Ccm), *La individuazione e l'intervento precoce nelle psicosi. Un approccio preventivo alla schizofrenia* (2009) [https://www.ccm-network.it/documenti/Ccm/prg\\_area5/prg\\_5\\_salute\\_mentale\\_Niguarda\\_relazione-finale.pdf](https://www.ccm-network.it/documenti/Ccm/prg_area5/prg_5_salute_mentale_Niguarda_relazione-finale.pdf)
- Osservatorio Nazionale sull'impiego dei Medicinali, *L'uso dei farmaci in Italia. Rapporto Nazionale Anno 2022* (2023).

- Percudani, M. E. - Iardino, R. - Porcellana, M. - Lisoni, J. - Brogonzoli, L. - Barlati, S. - Vita, A., *The Patient Journey of Schizophrenia in Mental Health Services: Results from a Co-Designed Survey by Clinicians, Expert Patients and Caregivers*, «Brain Sciences» 13/5 (5/2023), pp. 822.
- Pernice-Duca, F., *Family Network Support and Mental Health Recovery*, «Journal of Marital and Family Therapy» 36/1 (1/2010), pp. 13–27.
- Perry, M. J., *The relationship between social class and mental disorder*, «The Journal of Primary Prevention» 17/1 (9/1996), pp. 17–30.
- Pesaresi, F., *Il Budget di salute negli indirizzi nazionali* <https://www.welforum.it/il-budget-di-salute-negli-indirizzi-nazionali/>
- Phillips, L. J. - Yung, A. R. - McGorry, P. D., *Identification of Young People at Risk of Psychosis: Validation of Personal Assessment and Crisis Evaluation Clinic Intake Criteria*, «Australian & New Zealand Journal of Psychiatry» 34/2\_suppl (12/2000), pp. S164–S169.
- Picchioni, M. M. - Murray, R. M., *Schizophrenia*, «BMJ (Clinical research ed.)» 335/7610 (7/2007), pp. 91–95.
- Piegari, G. - Galderisi, S. - Mucci, A. - Maj, M., *La riabilitazione cognitiva e psicosociale nei pazienti affetti da schizofrenia.*, «Nóos» (2009).
- Pinto, S. - Rueca, G. - Santillo, M., *L'abitare: housing come cura* (12/2020) <https://www.salutementale.net/labitare-housing-come-cura/>
- Pizza, G., *Antropologia medica*, Carocci, 2005.
- Popovic, D. - Schmitt, A. - Kaurani, L. - Senner, F. - Papiol, S. - Malchow, B. - Fischer, A. - Schulze, T. G. - Koutsouleris, N. - Falkai, P., *Childhood Trauma in Schizophrenia: Current Findings and Research Perspectives*, «Frontiers in Neuroscience» 13 (2019) <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnins.2019.00274>
- Pulino, D., *Prima della legge 180. Psichiatri, amministratori e politica* (1968-1978), Alpha & Beta, 2016.

Rappresentanza in Italia della Commissione Europea, *Unione europea della salute: un nuovo approccio globale alla salute mentale - Commissione europea* [https://italy.representation.ec.europa.eu/notizie-ed-eventi/notizie/unione-europea-della-salute-un-nuovo-approccio-globale-alla-salute-mentale-2023-06-07\\_it](https://italy.representation.ec.europa.eu/notizie-ed-eventi/notizie/unione-europea-della-salute-un-nuovo-approccio-globale-alla-salute-mentale-2023-06-07_it), consultato il 16/1/2024.

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» 2/1 (3/2009), pp. 19–28.

Repper, J. - Carter, T., *A review of the literature on peer support in mental health services*, «Journal of Mental Health» 20/4 (8/2011), pp. 392–411.

Revicki, D. A. - Kleinman, L. - Cella, D., *A history of health-related quality of life outcomes in psychiatry*, «Dialogues in Clinical Neuroscience» 16/2 (6/2014), pp. 127–135.

Ribeiro, W. S. - Bauer, A. - Andrade, M. C. R. - York-Smith, M. - Pan, P. M. - Pingani, L. - Knapp, M. - Coutinho, E. S. F. - Evans-Lacko, S., *Income inequality and mental illness-related morbidity and resilience: a systematic review and meta-analysis*, «The Lancet Psychiatry» 4/7 (7/2017), pp. 554–562.

Riley, B. - Asherson, P. J. - McGuffin, P., *Genetics and Schizophrenia*, in *Schizophrenia*, John Wiley & Sons, Ltd, 2003, pp. 251–276 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/9780470987353.ch14>

Rossi, A. - Stratta, P. - Arduini, L., *La compliance al trattamento farmacologico con antipsicotici*, «Official Journal of the Italian Society of Psychopathology» (25/12/2002) <https://old.jpsychopathol.it/article/la-compliance-al-trattamento-farmacologico-con-antipsicotici/>

Rus-Calafell, M. - Gutiérrez-Maldonado, J. - Ribas-Sabaté, J. - Lemos-Giráldez, S., *Social skills training for people with schizophrenia: what do we train?* (2014).

Russell, L. B. - Gold, M. R. - Siegel, J. E. - Daniels, N. - Weinstein, M. C., *The role of cost-effectiveness analysis in health and medicine. Panel on Cost-Effectiveness in Health and Medicine*, «JAMA» 276/14 (10/1996), pp. 1172–1177.

Saha, S. - Chant, D. - Welham, J. - McGrath, J., *A systematic review of the prevalence of schizophrenia*, «PLoS medicine» 2/5 (5/2005), pp. e141.

Santuari, A., *Il Budget di Salute e la presa in carico delle persone fragili: profili giuridici di uno strumento innovativo di partenariato pubblico-privato*, FrancoAngeli s.r.l., Milano 2022.

Scalese, M. - Frieri, T. - Rocca, P., *La psicoeducazione nella schizofrenia: evidenze di efficacia e peculiarità di intervento su pazienti e familiari*, «Quaderni Italiani di Psichiatria» 31/4 (12/2012), pp. 157–163.

Schneider, K., *Psicopatologia clinica*, Callieri, B. (trad.), Fioriti, Roma 20044. edizione italiana.

Sistema informativo salute mentale (SISM), *Dati NSIS* (2022).

Sistema nazionale per le linee guida, *Gli interventi precoci nella schizofrenia - Linee guida* (2007) [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_714\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_714_allegato.pdf)

Starace, F., *Manuale pratico per l'integrazione sociosanitaria*, Carocci, 2011.

Starace, F., *Il Budget di Salute come strumento per l'integrazione sociosanitaria*, «Prospettive Sociali e Sanitarie» anno LI/Budget di Salute: dalle promesse alla realtà (1/2021).

Starace, F. - Giovinazzi, F., *Gli orizzonti diseguali della Salute Mentale in Italia* (2023).

Teplin, L. A., *Criminalizing mental disorder: The comparative arrest rate of the mentally ill*, «American Psychologist» 39/7 (1984), pp. 794–803.

Tew, J. - Ramon, S. - Slade, M. - Bird, V. - Melton, J. - Le Boutillier, C., *Social Factors and Recovery from Mental Health Difficulties: A Review of the Evidence*, «British Journal of Social Work» 42/3 (4/2012), pp. 443–460.

THE GET UP GROUP - Ruggeri, M. - Bonetto, C. - Lasalvia, A. - De Girolamo, G. - Fioritti, A. - Rucci, P. - Santonastaso, P. - Neri, G. - Pileggi, F. - Ghigi, D. - Miceli, M. - Scarone, S. - Cocchi, A. - Torresani, S. - Faravelli, C. - Zimmermann, C. - Meneghelli, A. - Cremonese, C. - Scocco, P. - Leuci, E. - Mazzi, F. - Gennarelli,

M. - Brambilla, P. - Bissoli, S. - Bertani, M. E. - Tosato, S. - De Santi, K. - Poli, S. - Cristofalo, D. - Tansella, M., *A multi-element psychosocial intervention for early psychosis (GET UP PIANO TRIAL) conducted in a catchment area of 10 million inhabitants: study protocol for a pragmatic cluster randomized controlled trial*, «Trials» 13/1 (12/2012), pp. 73.

Thornicroft, G. - Rose, D. - Kassam, A. - Sartorius, N., *Stigma: ignorance, prejudice or discrimination?*, «British Journal of Psychiatry» 190/3 (3/2007), pp. 192–193.

Vallarino, M. - Motto, D. - Bersani, G. - Vernieri, R. (a cura di), *L'esperto in supporto tra pari in salute mentale - Progetto Aver Voce per Essere Risorsa ID 92 finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali e promosso da Regione Lombardia - DG Politiche sociali, abitative e disabilità ai sensi del DDUO n. 9116 del 21/06/2018 - Primo Corso Regionale in Lombardia anno 2019* (2019).

Van Os, J. - Kenis, G. - Rutten, B. P. F., *The environment and schizophrenia*, «Nature» 468/7321 (11/2010), pp. 203–212.

Vita, A. (a cura di), *La riabilitazione cognitiva della schizofrenia*, Springer Milan, Milano 2013.

Vita, A. - Barlati, S., *Recovery from schizophrenia: is it possible?*, «Current Opinion in Psychiatry» 31/3 (5/2018), pp. 246–255.

Wang, P. - Yan, C.-D. - Dong, X.-J. - Geng, L. - Xu, C. - Nie, Y. - Zhang, S., *Identification and predictive analysis for participants at ultra-high risk of psychosis: A comparison of three psychometric diagnostic interviews*, «World Journal of Clinical Cases» 10/8 (3/2022), pp. 2420–2428.

Warner, R., *Recovery from schizophrenia: psychiatry and political economy*, Brunner-Routledge, Hove ; New York 2004<sup>3rd ed.</sup>

WHO European Region, *WHO European framework for action on mental health 2021–2025*, World Health Organization. Regional Office for Europe, 2022.

Who Mental Health and Substance Use, *Mental Health Atlas*, World Health Organization, 10/2021.

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

World Health Organization, *Health Promotion Glossary*, 1998.

World Health Organization, *Dichiarazione sulla Salute mentale per l'Europa - Affrontare le sfide, creare le soluzioni* (2005)

[https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_561\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_561_allegato.pdf)

World Health Organization, *Mental Health Declaration for Europe and a Mental Health Action Plan for Europe* (2005)

<http://www.euro.who.int/mentalhealth2005>

World Health Organization, *Comprehensive mental health action plan 2013–2030*, World Health Organization, Geneva 2021.

World Health Organization, *World mental health report: transforming mental health for all*, 2022.

World Health Organization, *ICD-10 Schizophrenia, schizotypal and delusional disorders (F20-F29)* <https://icd.who.int/browse10/2019/en#/F20-F29>

World Health Organization, *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10)*.

World Health Organization, *Schizophrenia*

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>

Xia, J. - Merinder, L. B. - Belgamwar, M. R., *Psychoeducation for schizophrenia*, «Cochrane Database of Systematic Reviews» (6/2011)

<https://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD002831.pub2>

XII Commissione Permanente (Affari sociali), *TESTO UNIFICATO DELLE RISOLUZIONI APPROVATO DALLA COMMISSIONE (N. 8-00046). Iniziative volte a garantire l'effettiva tutela della salute mentale*. (11/2019) <https://documenti.camera.it/leg18/resoconti/commissioni/bollettini/pdf/2019/11/06/leg.18.bol0268.data20191106.com12.pdf>

Yung, A. R. - McGorry, P. D., *The Prodromal Phase of First-episode Psychosis: Past and Current Conceptualizations*, «Schizophrenia Bulletin» 22/2 (1/1996), pp. 353–370.

Yung, A. R. - McGorry, P. D. - McFarlane, C. A. - Jackson, H. J. - Patton, G. C. - Rakkar, A., *Monitoring and Care of Young People at Incipient Risk of Psychosis*, «Schizophrenia Bulletin» 22/2 (1/1996), pp. 283–303.

LEGGE 13 maggio 1978, n. 180 *Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori*, (5/1978) <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1978/05/16/078U0180/sg>

*The Scottish First Episode Schizophrenia Study. II. Treatment: pimozide versus flupenthixol. The Scottish Schizophrenia Research Group*, «The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science» 150 (3/1987), pp. 334–338.

LEGGE 381/1991, *Disciplina delle cooperative sociali* (11/1991) <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1991/12/03/091G0410/sg>

Legge 328/2000 “*Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*”, G.U. n. 265, 13/11/2000, (11/2000) <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/sg>

*L'assistenza domiciliare alla persona con disturbi psichici: l'esperienza del Dipartimento mentale di Messina sud* (3/2014) <https://www.infermiereonline.org/2014/03/27/las-sistenza-domiciliare-alla-persona-con-disturbi-psichici-lesperienza-del-dipartimento-mentale-di-messina-sud/>

*Labeling theory | Concepts, Theories, & Criticism* | Britannica, in Britannica, 2023, <https://www.britannica.com/topic/labeling-theory>

RUL (11/1/2024) <https://www.reteutentilombardia.it/>, consultato il 16/1/2024.

D.L. 19 maggio 2020, n. 34, “*Misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19*” <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/05/19/20G00052/sg>

*Farmadati Italia - Banca Dati del Farmaco, Parafarmaco e Dispositivo Medico* <https://www.farmadati.it/>

*I costi umani della schizofrenia tra sommerso e droghe* | Sanità24 - Il Sole 24 Ore <https://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/lavoro-e-professione/2018-06-22/i-costi-umani-schizofrenia-sommerso-e-droghe-120311.php?uuid=AEru6mAF>

*La collateralità da antipsicotici: evidenze, gestione e problemi aperti. Confronti con l'esperto per ottimizzare il trattamento* | [www.psychiatryonline.it](http://www.psychiatryonline.it) <http://www.psychiatryonline.it/node/2624>

*Le parole ritrovate* <http://www.leparoleritrovate.com/>

Legge 17 luglio 2020, n. 77, “*Conversione in legge, con modificazioni, del D.L. 19 maggio 2020, n. 34, recante misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19*” <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2020/07/18/180/so/25/sg/pdf#:~:text=LEGGE%2017%20luglio%202020%2C%20n.emergenza%20epidemiologica%20da%20COVID%2D19>

*Proges Cooperativa Sociale* <https://proges.it/>, consultato il 16/1/2024.

*Programma2000* <https://programma-2000.it/>

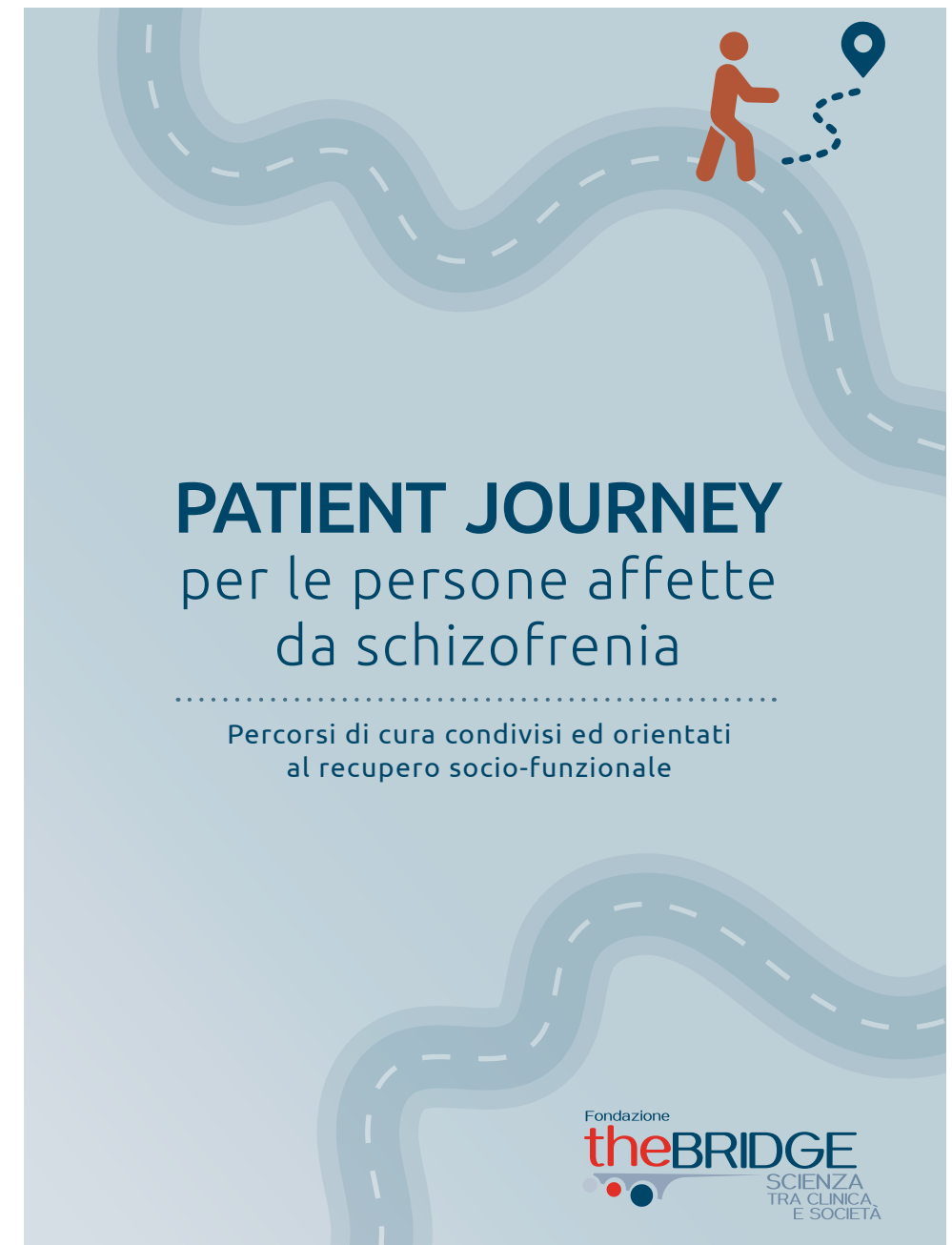
*Schizofrenia e stigma sociale: il vissuto dei pazienti* <https://www.stateofmind.it/2022/09/schizofrenia-stigma-sociale/>

*Schizophrenia Facts and Statistics* <http://www.schizophrenia.com/szfacts.htm>

*World Psychiatric Association* <https://www.wpanet.org>

La presente appendice rappresenta un estratto del Patient Journey per le persone affette da schizofrenia, che nella sua forma completa è scaricabile dal sito:

[www.fondazionethebridge.it/wp-content/uploads/2021/06/Quaderno\\_Schizofrenia\\_2023\\_Aprile.pdf](http://www.fondazionethebridge.it/wp-content/uploads/2021/06/Quaderno_Schizofrenia_2023_Aprile.pdf)



## AUTORI



**Stefano Barlati** - Università degli Studi di Brescia - ASST Spedali Civili Brescia

**Luisa Brogonzoli** - Centro Studi Fondazione The Bridge

**Anna Lascari** - Centro Studi Fondazione The Bridge

**Mauro Percudani** - ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda

**Matteo Porcellana** - ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda

**Antonio Vita** - Università degli Studi di Brescia - ASST Spedali Civili Brescia

## Si ringraziano per il contributo e il confronto:

- Luca **Boccanegra**

- Giancarlo **Cerveri**

- Joyce **Contiero**

- Giulio **Corivetti**

- Maria **De Angelis**

- Teresa **De Paola**

- Teresa **Degrada**

- Franco **Del Corno**

- Carlo **Fraticelli**

- Fausto **Lecchi**

- Antonio **Lo Conte**

- Sofia **Lo Duca**

- Alessandra **Mamo**

- Francesca **Massarotto**

- Nicola **Onorato**

- Michela **Pensavalli**

- Angelo **Perillo**

- Manuela **Polizzi**

- Guido **Pozzoni**

- Fernando **Russo**

- Silvia **Salcuni**

- Maria Rosa **Santomauro**

- Annamaria **Tanzi**

- Edoardo **Tosoni**

- Margherita **Volo**

## PREMESSA

Questo manuale vuole essere uno strumento di aiuto e di orientamento. Nasce dalla consapevolezza delle difficoltà e dei timori che possono incontrarsi nel momento della diagnosi di una malattia che riguardi noi stessi o un nostro congiunto.

Tecnicamente si tratta del *Patient's Journey*, il viaggio o percorso ottimale di cura, di una persona con diagnosi di schizofrenia (o a rischio di sviluppare tale patologia).



**Cosa devo fare?**  
**Quando?**  
**A chi mi posso rivolgere?**

La costruzione del *Patient's Journey* nasce dall'esigenza di rispondere alla complessità dell'approccio alla diagnosi prima e alla cura poi, mostrando una strada codificata, che possa orientare utenti, pazienti e *caregiver* verso un'assistenza specifica, migliorando l'aderenza ai percorsi di cura e quindi la loro efficacia.

Per semplificare la lettura, la pubblicazione è focalizzata su:

- **4 fasi** che frequentemente, ma non necessariamente, caratterizzano la patologia:

- **STATI MENTALI A RISCHIO**
- **PRIMO EPISODIO/ ESORDIO PSICOTICO**
- **ACUTA**
- **MANTENIMENTO**

- un **glossario**, pensato per fornire le conoscenze di base necessarie per districarsi nella lettura di documenti, per confrontarsi con gli operatori sanitari, per riconoscere luoghi e soggetti.  
I termini verranno evidenziati in ***corsivo blu***.

“Viaggiare insegna lo spaesamento, a sentirsi sempre stranieri nella vita, anche a casa propria, ma essere stranieri fra stranieri [...].

Per questo la meta del viaggio sono gli uomini.

*Claudio Magris*

Il *Patient's Journey* è stato realizzato attraverso le seguenti fasi progettuali:

- **Raccolta delle linee di indirizzo e delle buone prassi attualmente utilizzate a livello Nazionale**
- **Confronto con Associazioni di pazienti, di familiari e con utenti esperti (ESP)**
- **Survey ai Direttori di Dipartimento e di Struttura Complessa su scala Nazionale**
- **Interviste real-life dei pazienti e dei *caregivers***
- **Meeting di confronto con esperti e utenti esperti (ESP).**

Tutto ciò ha permesso di realizzare un documento scientificamente valido e, allo stesso tempo, sensibile alla voce di tutti e coerente con le offerte di Servizi esistenti.

## PERCORSO CON TUTTE LE FASI

PREVENZIONE  
E STATI MENTALI  
A RISCHIO

1

PRIMO EPISODIO  
ESORDIO PSICOTICO

2

ACUTA

3

MANTENIMENTO  
PRESA IN CARICO

4

## FASE DI MALATTIA

# 1 PREVENZIONE E STATI MENTALI A RISCHIO

Condizione clinica caratterizzata dalla presenza di fattori di rischio e di sintomi configuranti un possibile prodromo di un disturbo psicotico conclamato.

### OBIETTIVI



- Intercettare il disagio e i primi **disturbi psichici**.
- Trattare i sintomi di base presenti (ad es. **sintomi negativi e cognitivi**) e migliorare il **funzionamento psicosociale**.
- Evitare, ritardare o minimizzare il rischio della transizione in **psicosi**.

### A CHI RIVOLGERSI?



SCUOLA



MEDICI DI MEDICINA GENERALE E/O PEDIATRI DI LIBERA SCELTA



SERVIZI SOCIALI



TERZO SETTORE



CENTRI DI SALUTE MENTALE (CSM)

con programmi specifici di trattamento dei disturbi psicotici incipienti, spazi aperti (*Open Space*)

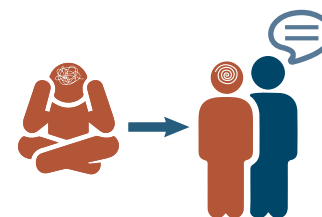
### INTERVENTI



Collaborazione scuola famiglia servizi sociale e sanitari



Diagnosi, valutazione e piano terapeutico



Psicoterapia



Prevenzione sull'uso di sostanze



Trattamento farmacologico appropriato dei sintomi presenti



Interventi psicosociali individuali, gruppali (*gruppi di pazienti/caregiver/ operatori*) e familiari

Esempi: psicoeducazione, **terapia cognitivo comportamentale per le psicosi (CBTp)**, **riabilitazione cognitiva**, **addestramento alle abilità sociali (SST)**.

## FASE DI MALATTIA

# 2 PRIMO EPISODIO ESORDIO PSICOTICO

Comparsa per la prima volta nella vita di una condizione clinica caratterizzata dalla presenza di **sintomi psicotici** conclamati, quali deliri e allucinazioni, che causano intensa sofferenza soggettiva e che richiedono un trattamento mirato e tempestivo.

### OBIETTIVI



- Trattare i **sintomi psicotici** e i sintomi associati (ad es., ansia e insonnia, difficoltà cognitive).
- Acquisire consapevolezza rispetto alle possibilità di recupero attraverso trattamenti efficaci.
- Instaurare una relazione terapeutica.
- Mantenere **l'aderenza farmacologica**.
- Raggiungere il **recupero funzionale** e il reinserimento in contesti sociali.
- Trattare i problemi associati (ad es. **comorbidità** con uso di sostanze).

### A CHI RIVOLGERSI?



#### CENTRI DI SALUTE MENTALE (CSM)

Unità Operativa Neuropsichiatria Psicologia Infanzia Adolescenza (UONPIA)/  
Centri specifici di trattamento dei disturbi psicotici all'esordio



#### DAY HOSPITAL



#### AREE DI DEGENZA PER L'ACUZIE (adeguate per età)



#### SERVIZI DI EMERGENZA (PS)



#### STRUTTURE RESIDENZIALI RIABILITATIVE (Pubbliche e/o private)



#### STRUTTURE SEMI-RESIDENZIALI RIABILITATIVE (Pubbliche e/o private)



Interventi psicosociali individuali, gruppali (gruppi di pazienti/**caregiver**/ operatori) e familiari

Esempi: psicoeducazione, **terapia cognitivo comportamentale per le psicosi (CBTp)**, **riabilitazione cognitiva**, **addestramento alle abilità sociali (SST)**.



Interventi riabilitativi di reinserimento sociale, interventi di supporto e di sostegno allo studio e al lavoro



#### SERVIZI SOCIALI



#### SCUOLA



#### SERVIZI PER LE DIPENDENZE

### INTERVENTI



Diagnosi, valutazione e piano terapeutico



Trattamento farmacologico (**antipsicotici**)



Educazione alla salute e psicoeducazione

## FASE DI MALATTIA

### 3 ACUTA

Fase caratterizzata dall'esacerbazione di **sintomi psicotici** conclamati, quali deliri e allucinazioni, che causano intensa sofferenza soggettiva e che richiedono un trattamento mirato e tempestivo.

#### OBIETTIVI



- Ridurre/eliminare i **sintomi psicotici** della fase di **acuzie**.
- Mantenere l'aderenza alle terapie farmacologiche.
- Ottenere la migliore tollerabilità del trattamento farmacologico.
- Consolidare la **remissione clinica**, ottenere il **recupero funzionale** e ridurre il rischio di ricaduta.
- Aggiornare con l'equipe curante il piano terapeutico in atto.
- Migliorare l'adattamento ai contesti sociali.
- Sostenere/ripristinare l'equilibrio delle relazioni familiari e con i **caregiver**.
- Ridurre lo stress.
- Mantenere alta continuità assistenziale.
- Costruire/Consolidare **alleanza terapeutica**.

#### A CHI RIVOLGERSI?



SERVIZI DI EMERGENZA (PS)



AREE DI DEGENZA PER L'ACUZIE (adeguate per età)



STRUTTURE PER POST-ACUZIE (Pubbliche e/o private)



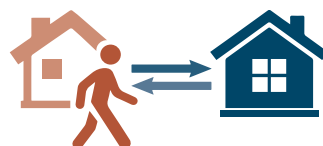
CENTRI DI SALUTE MENTALE (CSM)



DAY HOSPITAL



STRUTTURE RESIDENZIALI RIABILITATIVE (Pubbliche e/o private)



STRUTTURE SEMI-RESIDENZIALI RIABILITATIVE (Pubbliche e/o private)

#### INTERVENTI



Diagnosi, valutazione e piano terapeutico



Trattamento farmacologico (**antipsicotici**)



Educazione alla salute e psicoeducazione



Interventi psicosociali individuali, gruppali (gruppi di pazienti/**caregiver**/ operatori) e familiari

Esempi: psicoeducazione, **terapia cognitivo comportamentale per le psicosi (CBTp)**, **riabilitazione cognitiva**, **addestramento alle abilità sociali (SST)**.

## FASE DI MALATTIA

### 4 MANTENIMENTO PRESA IN CARICO

Segue la risoluzione della fase acuta. È data dall'insieme di interventi farmacologici, psicologici e psicosociali, mirati al mantenimento della stabilità clinica ed al miglioramento del **funzionamento psicosociale**.

#### OBIETTIVI



- Mantenere la stabilità clinica
- Ridurre il rischio di ricaduta/riconoscere precocemente le ricadute
- Perseguire il **recupero funzionale** e l'adattamento a contesti sociali
- Migliorare la qualità della vita ed il benessere soggettivo, aumentare l'autostima
- **Recovery**

#### A CHI RIVOLGERSI?



**CENTRI DI SALUTE MENTALE (CSM)**



**STRUTTURE RESIDENZIALI RIABILITATIVE**  
(Pubbliche e/o private)



**STRUTTURE SEMI-RESIDENZIALI RIABILITATIVE**  
(Pubbliche e/o private)



**TERZO SETTORE**  
per inclusione sociale, servizi di integrazione lavorativa o servizi di accompagnamento scolastico



**APPARTAMENTI PROTETTI/ RESIDENZIALITÀ LEGGERA**  
(Pubbliche e/o private)



Altri servizi erogati da **TERZO SETTORE**

## INTERVENTI



Valutazione periodica, aggiornamento e condivisione del piano terapeutico



Trattamento farmacologico (**antipsicotici**)



Educazione alla salute e psicoeducazione



Interventi riabilitativi e di reinserimento sociale, come ad es. programmi di inserimento lavorativo, di supporto allo studio e di supporto all'inserimento comunitario



Supporto domiciliare



**Housing**



Questa pubblicazione è stata realizzata  
con il contributo incondizionato di **Angelini S.p.A.**



Via R. Lambruschini 36 - 20156 Milano

Tel. 02 36565535 - Fax 02 36565502

[www.fondazionethebridge.it](http://www.fondazionethebridge.it) • [thebrige@pec.fondazionethebridge.it](mailto:thebrige@pec.fondazionethebridge.it)