

# IHPB

## ITALIAN HEALTH POLICY BRIEF

OPINIONI E CONFRONTI PER UNA SANITÀ SOSTENIBILE

### L'IMPATTO SOCIOECONOMICO DELLA SCHIZOFRENIA: I “NUMERI” DA CAMBIARE.

#### INTRODUZIONE

**di Fabrizio Starace**, *Presidente della Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica (SIEP)*

*La schizofrenia è la condizione umana che più interpellata la nostra capacità di comprensione. A oltre un secolo dalla sua definizione non ne sono ancora chiare eziologia e patogenesi, mentre è stato fortemente ridimensionato il pessimismo sugli esiti; l'aumento esponenziale degli studi non ha corrisposto a una maggiore chiarezza sulla natura della malattia, interrogandoci sull'adeguatezza del modello medico utilizzato per esplorarla. L'analisi deve necessariamente comprendere le conseguenze che una visione parziale della schizofrenia ha sinora prodotto. In primo luogo, si pone la questione del suo statuto come malattia, messo più volte in discussione: i fattori eziologici sono molteplici ed esercitano il loro effetto con estrema variabilità; i processi patogenetici sono largamente eterogenei e dipendono più dall'evoluzione delle tecnologie di indagine che dalla verifica empirica di un modello teorico di riferimento. Il decorso e la prognosi rappresentano un processo aperto a molteplici influenze più che a una specifica malattia.*

*La stessa diagnosi di schizofrenia ha mostrato scarsa possibilità di essere definita sulla base di criteri proposti da sistemi nosografici “ateoretici”. Di tutto ciò risente l'epidemiologia della schizofrenia che mostra da un lato l'universalità della condizione, dall'altro la variabilità dei criteri diagnostici adottati, della risposta ai trattamenti e degli esiti a medio e lungo termine. Il Sistema Informativo Salute Mentale del*

*Ministero della Salute indica che il numero di persone con diagnosi di schizofrenia e altre psicosi, seguite presso i Dipartimenti di Salute Mentale, è di poco superiore a 170.000. È naturale allora chiedersi cosa ne sia delle tante persone non intercettate dal sistema di cura.*

*Difficile immaginare che facciano riferimento a circuiti assistenziali privati, più probabile invece che vivano la loro sofferenza nel contesto delle relazioni familiari strette, o facciano parte delle sacche di marginalità sociale. In tutti i casi si pone un rilevante problema di sanità pubblica e un grave carico individuale e familiare a decine di migliaia di persone. Si tratta di dati noti, eppure il sistema sanitario sembra più attento alle presunte “scoperte” dell'ennesimo gene associato alla schizofrenia, che all'individuazione e all'offerta attiva di assistenza a questa fascia sommersa di sofferenti. In merito alle opzioni terapeutiche disponibili, il grande dibattito sull'uso degli psicofarmaci nasce dal disaccordo sui modelli esplicativi adottati.*

*Da un lato, chi sostiene l'ipotesi “sostitutiva” del farmaco, che prevede una sua assunzione a lungo termine, ponendo in secondo piano gli effetti collaterali e indesiderati a esso conseguenti. Dall'altro chi, pur non negando l'utilità che gli effetti psicoattivi possono avere per un certo periodo, sottolinea l'opportunità di prevedere un uso del farmaco a tempo determinato, all'interno di un più articolato programma terapeutico e per facilitarne la realizzazione. Nella pratica assistenziale non vi è professionista che non riconosca l'importanza di un intervento multi-componenziale nel trattamento della schizofrenia. Troppo spesso però il compito dello psichiatra si*

considera assolto quando, posta una diagnosi, ne segue una prescrizione farmacologica, rinviando ad altri professionisti il compito di definire e realizzare un programma terapeutico globale. Questo è quello che accade nella quasi totalità della pratica specialistica privata, e anche in larga parte dei Dipartimenti di Salute Mentale che replicano organizzazione e filosofia della specialistica ambulatoriale.

I tempi sono maturi per dichiarare che tali modalità sono parziali e inappropriate. Una delle conseguenze più rilevanti della visione riduttivistica della schizofrenia si riflette nella valutazione dei suoi costi. Gli studi sul tema riguardano perlopiù l'ambito dei costi diretti, immediatamente riconducibili al trattamento medico-specialistico. Queste informazioni sono preziose per la programmazione di interventi di riconversione e riallocazione di risorse, ma nel caso delle malattie mentali e della schizofrenia occorre considerare anche i costi indiretti per la società in termini di politiche del lavoro, della casa, dell'istruzione, dell'assistenza, della previdenza, della giustizia. Infine, vanno valutati i costi a carico della rete relazionale prossima della persona con schizofrenia, i cosiddetti caregiver. Tra i costi intangibili, quello meno considerato è costituito dallo stigma che ancora caratterizza la condizione del paziente schizofrenico. La parola stessa "schizofrenia" è gravida di luoghi comuni mai affrontati con chiarezza nella comunicazione pubblica: l'ereditarietà, che fa consumare dai sensi di colpa genitori incolpevoli e considerare con sospetto i congiunti; l'inguaribilità, che suona come condanna inflitta da specialisti che non coltivano il seme della speranza e l'analisi critica della letteratura scientifica; l'incomprensibilità, assoluzione all'esito negativo di una sbrigativa ricerca di dialogo e infine la pericolosità, utilizzata come alibi dalle "persone normali". La pervasività del pregiudizio e la sua immanenza nel senso comune si estendono alla persona sofferente e ai suoi familiari, che lo interiorizzano come auto-stigma.

È questo certamente il danno peggiore che la società infligge ai suoi membri più fragili, che finiscono col giustificare la crudeltà dell'emarginazione e rinunciare persino alla speranza di una ripresa, rafforzando lo stigma sociale. La forza dell'affermazione basagliana "abbiamo dimostrato che un altro modo di fare salute mentale è possibile" sta proprio nella sua potente azione trasformativa del senso comune, nella capacità di provare con i fatti che il cambiamento è praticabile e che la ripresa anche dal "male psichiatrico" più grave è un obiettivo ragionevole.

## LO STUDIO

### AUTORI

**Luisa Brogionzoli**, Responsabile Centro Studi The Bridge

**Eva Massari**, Responsabile Comunicazione e Relazioni Istituzionali  
Fondazione The Bridge

**Martina Sacchi**, Senior Researcher Centro Studi The Bridge

**Francesco Saverio Mennini**, Professore Ordinario di Economia Sanitaria, Facoltà di Economia dell'Università "Tor Vergata", Roma

**Rosaria Iardino**, Presidente Fondazione the Bridge

### DEFINIZIONE DEL PERIMETRO

Il termine schizofrenia, coniato da Bleuler nel 1908, deriva da  $\sigma\chi\iota\zeta\omega$  e  $\phi\rho\eta\nu$  (cervello diviso) 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<sup>1</sup>. Una sindrome clinica profondamente dirompente che coinvolge cognizione, emozione, percezione e altri

		
 <b>ETÀ</b>	Esordio: fine dell'adolescenza - 35 anni	Esordio: più ritardato
	Valore mediano: 22 anni	
 <b>PREVALENZA</b>	I tassi di prevalenza 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 <sup>3</sup>	
 <b>INCIDENZA E FATTORI DI RISCHIO</b>	Tasso di incidenza più elevato: rapporto (mediana) maschi/femmine = 1,40.	
	Incidenza 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<sup>4</sup></li> <li>• condizioni socioeconomiche e disuguaglianze<sup>5</sup> reddituali</li> <li>• familiarità<sup>6</sup>.</li> <li>• <b>concordanza</b> [rischio di circa il 10% per i gemelli dizigoti e del 40-50% per i gemelli monozigoti]<sup>7</sup></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 n° 1.

1. Charles H, Hennekens MD. et al, Schizophrenia and increased risks of cardiovascular disease, American Heart Journal, 12/2005 - 2. World Health Organisation, The global burden of disease, 2004. www.who.int/healthinfo/global\_burden\_disease/2004\_report\_update/en/index.html - 3. Pichioni MM, Murray RM, Schizophrenia, BMJ, 2007. - 4. Jablensky A, Sartorius N, Ernberg G, Anker M, Korten A, Cooper JE, Day R, Bertelsen A, 1992, Schizophrenia: manifestations, incidence and course in different cultures. A World Health Organization ten-country study, psychological Medicine Monograph Supplement - 5. Starace F, Baccari F, Schizofrenia. In Italia incidenza più elevata in Regioni con più ampie disuguaglianze di reddito, 2020, Quotidianosanità.it - 6. Riley B, Asherson P, McGuffin P, Genetics and schizophrenia, In Schizophrenia, 2ed. (Hirsch, S.R. and Weinberger, D.), Blackwell, 3/01/2003. Mentre il rischio nel corso della vita per la popolazione generale è intorno all'1%, il rischio nei parenti

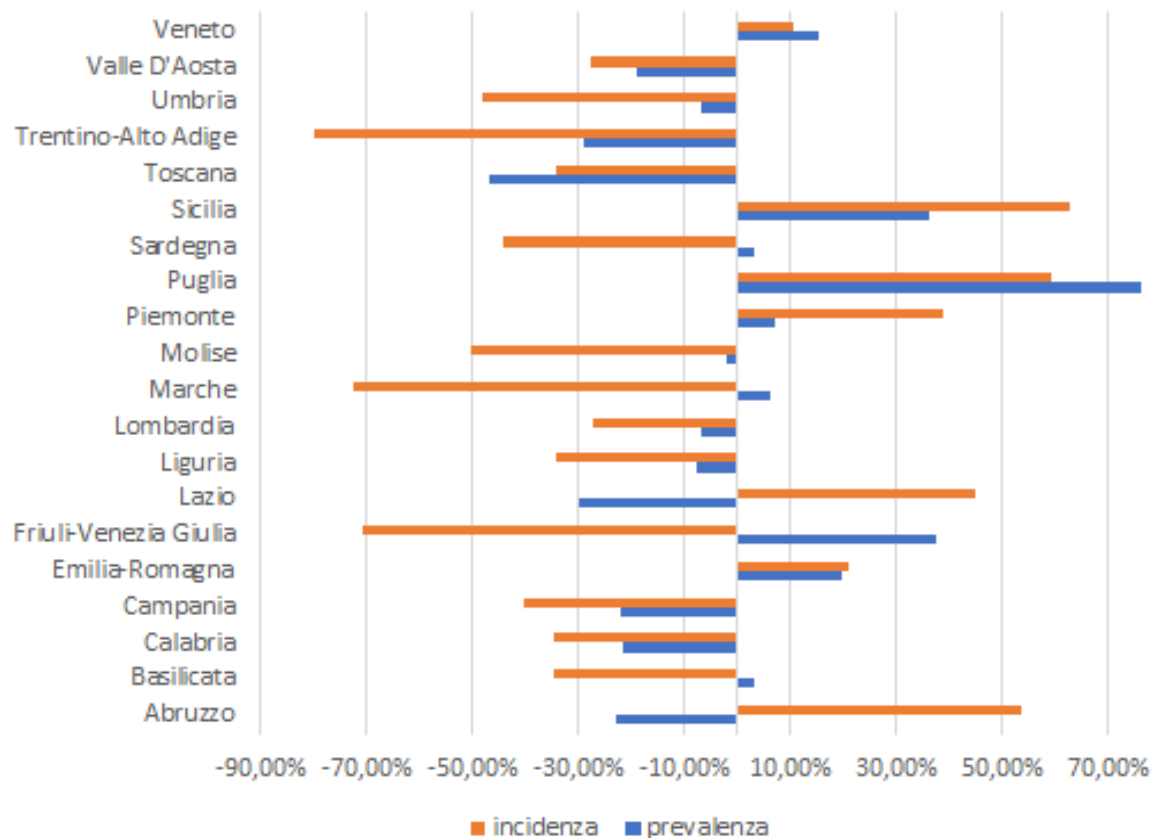


Figura n° 1. Variazione delle percentuali regionali sul tasso di Incidenza trattata e Prevalenza trattata di schizofrenia nazionale. Storace F., Baccari F. (2019).

aspetti del comportamento. Secondo i dati dell'OMS sono circa 24 milioni le persone che nel mondo ne soffrono<sup>2</sup>- in egual misura tra uomini e donne, ma non è facile tracciare un identikit del paziente tipo (Tabella 1).

A causa della variabilità dei criteri diagnostici adottati e dell'alto numero di persone non diagnosticate, non esistono studi in grado di dare un quadro informativo preciso e puntuale sulla diffusione della patologia. La letteratura riporta un tasso generale di prevalenza, nei paesi più sviluppati, che si colloca tra lo 0,3% e lo 0,7%, rendendo questo disturbo mentale tra i più impattanti in termini sociali ed economici per i pazienti, i *caregiver* e la società nel suo insieme<sup>8</sup>. In Italia, nel 2016 l'Istituto Superiore di Sanità rilevava circa 245.000 persone affette dalla patologia<sup>9</sup>, e di queste 161.597 trattate con diagnosi di schizofrenia<sup>10</sup>.

Le stime più recenti indicano un numero complessivo superiore, pari a 303.913 soggetti affetti, di cui due terzi con diagnosi chiara (212.739) e poco più dell'80% in trattamento<sup>11</sup>. A fronte di un tasso di prevalenza nazionale in continua crescita, oggi pari a 357,8 pazienti trattati per 100.000

abitanti, i tassi di prevalenza regionali mostrano profonde differenze<sup>12</sup>. Rispetto al sommerso, nel nostro Paese si stimano esserci circa 90/100.000 soggetti schizofrenici non diagnosticati<sup>13</sup> a fronte di un tasso medio nazionale di nuovi casi trattati in continua crescita e pari a 76,8 utenti su 100.000 abitanti<sup>14</sup>, e di tassi regionali molto bassi, seppur con evidenti differenze (Figura 1).

### IL COSTO (SOCIALE) DELLA SCHIZOFRENIA

Gli studi disponibili sull'elevato peso umano della schizofrenia<sup>15</sup>, evidenziano una qualità di vita significativamente più bassa della popolazione generale e dei pazienti di altri disturbi mentali, con ricadute sociali rilevanti e l'aumento di correlati rischi psicopatologici e di salute fisica. A questo si aggiungono limitate funzioni esecutive, cognizione sociale e deficit cognitivi come mancanza di attenzione o memoria, ridotta capacità di *problem solving* o ridotta velocità psicomotoria. La compromissione del funzionamento sociale colpisce più del 78%

di primo grado è del 10% e se entrambi i genitori presentano il disturbo il rischio per i figli è del 40%. - 7. SNLG, Gli interventi precoci nella schizofrenia, Linea Guida, Ottobre 2007. - 8. Gustavsson A., Svensson M., Jacobi F, et al, Cost of disorders of the brain in Europe 2010, Eur Neuropsychopharmacol, 15/09/2011. - 9. Istituto Superiore della Sanità, Schizofrenia: Informazioni generali, Epicentro: Il portale dell'epidemiologia per la sanità pubblica [www.epicentro.iss.it/schizofrenia/](http://www.epicentro.iss.it/schizofrenia/) - 10. Storace F, Baccari F, Munga F, Salute Mentale in Italia: La Mappa delle Disuguaglianze (SIEP), Quaderni di Epidemiologia Psichiatrica, 2018. - 11. Marcellusi A, Fabiano G, Viti R, Morel P. C. F, Nicolò G, Siracusano A, Mennini FS, Economic burden of schizophrenia in Italy: a probabilistic cost of illness analysis, BMJ Open, 02/2018. - 12. Storace F, Baccari F, SIEP - Quaderni di Epidemiologia Psichiatrica, n.4/2019 - 13. Brugnoli R, Girardi P, I costi umani della schizofrenia tra sommerso e droghe, Sanità24 del Sole 24 ore,

dei pazienti schizofrenici<sup>16</sup> che, per i due terzi, sarebbero incapaci di seguire le regole sociali elementari. Tra il 4 e il 13% dei pazienti commette suicidio<sup>17</sup>, e la mortalità in generale è da due a tre volte più alta che nella popolazione generale<sup>18</sup>. Inoltre, a causa della stigmatizzazione e della discriminazione, spesso le persone con disturbo mentale perdono temporaneamente i propri diritti in termini economici, sociali e culturali; solo una minoranza contrae matrimonio e meno di un terzo possiede un impiego. La perdita della casa e la detenzione carceraria inappropriata sono molto più frequenti che nella popolazione generale. All'aumento di letteratura sulla schizofrenia non corrisponde una diminuzione dei livelli di stigmatizzazione, anzi, il bisogno di distanziamento sociale da soggetti schizofrenici sarebbe oggi in aumento. Gli effetti dello stigma sono sottovalutati anche nella pratica clinica e non vi è sufficiente consapevolezza del peso sociale correlato<sup>19</sup>.

Esiste, inoltre, un rapporto bidirezionale tra schizofrenia e classe socioeconomica<sup>20</sup>: da un lato la malattia influisce sulla condizione socioeconomica dei soggetti ("downward social drift"), e dall'altro la condizione socioeconomica del soggetto incide sull'insorgenza e sul decorso della malattia. La stigmatizzazione alimenta inoltre il processo di *self-stigma* in cui una persona perde l'identità che aveva o desiderava avere in precedenza, introiettando la visione negativa altrui; il *self-stigma* porta spesso alla riduzione di autostima, *empowerment* e speranze di guarigione sino a una minore propensione nel chiedere aiuto e a una minore *compliance*. Nella pratica clinica è una variabile chiave da monitorare perché associata a un aumento dei sintomi, e rappresenta una possibile barriera alla *recovery*.

Quanto detto spiega perché la *recovery* venga oggi declinata in forma multidimensionale e dinamica e costituisca il vero cardine nella nuova visione del trattamento<sup>21</sup>.

Il recupero clinico del paziente non può ritenersi esito definitivo e sufficiente prerequisito per una *recovery* completa; quindi se da una parte può intendersi come la riduzione oggettiva della sintomatologia clinica legata alla patologia (*recovery clinica*), dall'altra deve considerare anche l'individualizzazione del termine nella sua accezione soggettiva in riferimento al miglioramento dello stile di vita (*recovery personale*)<sup>22</sup>. La personalizzazione delle cure dovrebbe orientarsi a un approccio il più possibile integrato tra pre-

scrizione del farmaco e intervento psicosociale<sup>23</sup>. Infine, considerando l'impatto disabilitante della patologia sulla qualità della vita, è opportuno individuare strumenti utili alla misurazione delle perdite sociali che provoca.

Può essere allora utile ricorrere al *DALY*, che 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, adoperando come unità di misura comune il tempo (*Years Lived with Disability, YLDs*).

Secondo le stime dell'OMS, la schizofrenia è responsabile dell'1,1% del totale di anni di vita persi a causa della disabilità (*Disability Adjusted Life Years, DALYs*) e del 2,8% di anni vissuti in condizioni di disabilità (*Years Lived with Disability, YLDs*)<sup>24</sup>. Come evidente, tali misurazioni non sono esaustive ma corrispondono a una tappa fondamentale per modificare i criteri di valutazione dell'impatto delle patologie; essi, infatti, insieme alla valutazione dei costi sociali (o costi indiretti) devono costituire, progressivamente, gli elementi utili nel contribuire a razionalizzare determinate politiche sanitarie basate sul rapporto esistenza tra costo-efficacia, costo-utilità e qualità della vita dei pazienti e della più generale collettività.

## IL PESO ECONOMICO DELLA SCHIZOFRENIA

Affrontare il tema dei costi della schizofrenia non è affatto agevole poiché i costi sociali, come si è visto, sono molto alti e riferibili a diverse sfere economiche - dirette e indirette - e alle implicazioni per l'assistenza e ai suoi effetti sulla vita dei pazienti, dei familiari e *caregiver*.

In questo caso, i costi sociali sono talmente alti da eguagliare quelli puri di presa in carico da parte del sistema sanitario. Questa evidenza, insieme alle considerazioni sulla necessaria misurazione della qualità della vita, porta a porre alcune domande: si stanno spendendo bene le risorse disponibili? Non è possibile incrementare risorse pubbliche sanitarie, pur mantenendo a saldo zero le risorse pubbliche impiegate? Considerata la mancanza di dati sul consumo di assistenza sanitaria dei pazienti affetti da schizofrenia, i seppur pochi studi condotti sul costo della patologia e, nel complesso, sui relativi costi di assistenza sanitaria e

18/06/2018. Anche in questo caso il sommerso è calcolato in base a stime e proiezioni e può esprimersi in modo diverso a seconda dello studio di riferimento: come esempio si riporta il dato dei 70/75.000 soggetti schizofrenici non diagnosticati così come indicato da Starace F, Baccari F, Munga F, Salute Mentale in Italia: La Mappa delle Disuguaglianze (SIEP), Quaderni di Epidemiologia Psichiatrica, 2018. - 14. Starace F, Baccari F. SIEP - Quaderni di Epidemiologia Psichiatrica, n.4/2019 - 15. Millier A. et al, Humanistic burden in schizofrenia: a literature review, Journal of Psychiatric Research, 07/2014. - 16. Galderisi S, Rocca P, Rossi A, Il funzionamento nella vita reale delle persone con schizofrenia: nuove prospettive di ricerca, Journal of Psychopathology, 2012. - 17. Carlborg A, Winnerbäck K, Jönsson EG, Jokinen J, Nordström P, Suicide in schizophrenia, Expert Rev Neurother, 10/2010. Hor K, Taylor M, Suicide and schizophrenia: a systematic review of rates and risk factors, J Psychopharmacol, 09/2010. - 18.

Classe di costi diretti	Peso % <sup>30</sup>	Importo (in milioni di €)
<b>Ricoveri</b>	<b>81%</b>	<b>1.109,1</b>
ospedalieri	16%	218,8
residenziali	49%	672,6
semiresidenziali	16%	217,7
<b>Farmaci</b>	<b>10%</b>	<b>135</b>
diretti ai pazienti	8%	108
uso ospedaliero	2%	27
<b>Servizi specialistici</b>	<b>9%</b>	<b>127,6</b>

Tabella n° 2. I costi diretti della schizofrenia

sui fattori associati ad essi, possono offrire un quadro di massima della situazione. Secondo le statistiche OCSE, i costi diretti e indiretti della malattia mentale superano il 4% del PIL<sup>25</sup>. Rispetto ai costi diretti, in alcuni paesi europei come Francia, Germania, Spagna, Regno Unito, il budget della salute destinato alle disabilità mentali è compreso tra il 10 e il 15%<sup>26</sup>; in Italia, nonostante la previsione di una soglia minima del 5% cui sono impegnate le Regioni nel 2001, mediamente solo il 3,5% del budget sanitario è destinato a quest'area; in circa due terzi delle regioni, i servizi presentano un deficit di operatori che va dal 25% al 75% rispetto allo standard previsto di un operatore ogni 1.500 abitanti<sup>27</sup>. A fronte di ciò, si consideri che per la sola schizofrenia i paesi più sviluppati investono tra l'1,5% e il 3% della spesa sanitaria nazionale totale<sup>28</sup>. In Italia il costo totale generato è pari a circa 2,7 miliardi di euro<sup>29</sup>, di cui circa il 49,5% è generato da costi diretti, mentre il restante 50,5% è costituito da costi indiretti (Tabella 2). Riguardo al costo medio per paziente, sembrano incidere largamente il fattore dell'età e, in particolare le code dei cluster: il gruppo dei soggetti di età compresa fra 26 e 35 anni produce il più alto costo per paziente, con una spesa media pro capite di 8.649 euro; i pazienti con schizofrenia over 75 determinano invece il costo medio per paziente più basso, 2.993 euro<sup>31</sup> (Figura 2).

Nel 2016 i costi indiretti associati alla schizofrenia, calcolati sulla base della perdita di produttività dei pazienti e dei loro familiari, sono stati pari a circa 1,4 miliardi di euro, per un costo pro capite annuo di 6.614 euro. I dati al riguardo sono allarmanti: emerge come l'attività lavorativa sia largamente pregiudicata dal sopraggiungere della patologia; le stime indicano un abbandono del lavoro che supera il 30%, il 25% è stato costretto a cambiare attività lavorativa e il restante ha diminuito il tempo ad essa dedicato.

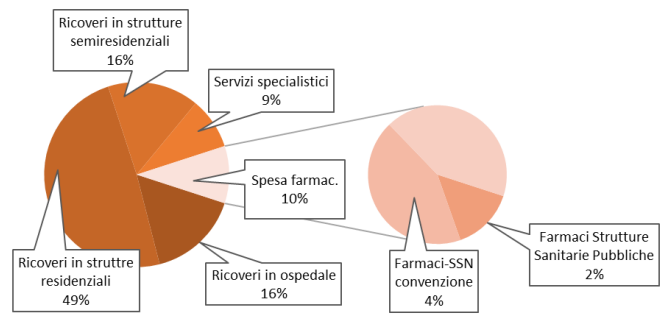


Figura n° 2. I costi diretti della schizofrenia

La precoce età media di comparsa della patologia, inoltre, ha impedito a circa il 34% di ultimare il percorso scolastico<sup>32</sup>. In riferimento agli assegni ordinari di invalidità e le pensioni di inabilità, si è registrata una spesa di oltre 200 milioni di euro nel 2015<sup>33</sup>. Si è calcolato che *caregiver* e familiari abbiano perso in media 44,1 giorni lavorativi all'anno per un costo annuo medio pro capite di 689 euro<sup>34</sup>, e infine, andrebbe considerato che la salute mentale può far lievitare il costo dei trattamenti per altre patologie.

## SPUNTI PER UN MIGLIORAMENTO DI SISTEMA

I numeri presentati danno una buona raffigurazione dell'entità della patologia ed evidenziano, seppur indirettamente, l'importanza di una presa in carico che consideri il paziente schizofrenico non solo dal punto di vista clinico, ma in primis come persona inserita 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 disuguaglianze. Emerge una situazione nazionale con diverse eccellenze e altrettante criticità, in cui tutte le Regioni presentano punti di forza e di debolezza<sup>35</sup>.

Le criticità si sono rese ancora più evidenti nel periodo Covid e post Covid, durante il quale il disagio mentale si è espresso con sintomatologie connesse al forzato *lockdown*, alla ridefinizione dei rapporti interpersonali e alla revisione della propria quotidianità, esacerbando ulteriormente fragilità già in atto quali, appunto, la schizofrenia e privando le strategie di  *coping*  del necessario supporto di rete; da quest'ultimo punto di vista, considerato soprattutto il distanziamento sociale, si è evidenziata la complessità nell'accedere in modo alternativo ai servizi territoriali e

Bushe CJ, Taylor M, Haukka J, Mortality in schizophrenia: a measurable clinical, Endpoint, J Psychopharmacol, 09/2010. - 19. Miller A. et al. (2014), op.cit. - 20. Heinz A. Deserno L., Reininghaus U., Urbanicity, social adversity and psychosis, World Psychiatry, 10/2013. Van Os J., Kenis J., Rutten BP., The environment and schizophrenia, Nature, 09/2010. Eaton, W. W., The sociology of mental disorders, 1980. - 21. Vita A., Barlati S., Recovery in schizophrenia? Is it possible?, 2018, journals.lww.com/co-psychiatry/Abstract/2018/05000/Recovery\_from\_schizophrenia\_\_is\_it\_possible\_12.aspx. - 22. Network Italiano per la Ricerca sulle Psicosi, coord. Maj M., Interplay Among Psychopathologic Variables, Personal Resources, Context-Related Factors, and Real-life Functioning in Individuals With Schizophrenia A Network Analysis, JAMA Psychiatry, 2018 - 23. Piegari G., Galderisi S., Mucci A., Maj M., La riabilitazione cognitiva e psicosociale nei pazienti affetti da schizofrenia, NOOS, 2009 - 24. World Health Organization, Mental Health ATLAS,

Clinici	Pazienti e Familiari	Istituzioni
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gestione multi-professionale della persona schizofrenica;</li> <li>• Costruzione e gestione della rete necessaria per un approccio integrato al paziente;</li> <li>• Elemento specialistico nell'insieme di interventi svolti;</li> <li>• Diagnosi precoce;</li> <li>• Pronto soccorso.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fiducia, informazione e condivisione;</li> <li>• Riconoscimento reciproco di ruoli, esperienze e saperi;</li> <li>• Caratteristiche del luogo di cura;</li> <li>• Interventi mirati all'autonomia: lavoro e abitare;</li> <li>• Vivere vite degne e soddisfacenti, con – e nonostante – la patologia, all'interno della comunità.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Complessità della materia e debolezza programmatoria a livello regionale;</li> <li>• Elemento di disomogeneità territoriale;</li> <li>• (Non) gestione e controllo della rete;</li> <li>• Diagnosi precoce;</li> <li>• Necessità di riequilibrare i finanziamenti ospedale-territorio, tra servizi per l'acuzie - servizi per il mantenimento</li> </ul>

Figura n° 3. Le principali criticità secondo il punto di vista di diversi Stakeholder

la frequente impossibilità di relazionarsi con i *caregiver*. Evidenziando le principali difficoltà, auspichiamo che dalla loro analisi - e da un successivo confronto delle diverse parti - si possano individuare gli strumenti più adatti al loro superamento.

Tra i diversi spunti di riflessione (figura 3)<sup>36</sup>, i più urgenti possono essere individuati nei seguenti:

1. diagnosi precoce;
2. gestione multidisciplinare e carenza di personale;
3. riabilitazione e recovery personale;
4. rete e relativa gestione dei finanziamenti.

## DIAGNOSI PRECOCE

Il tema della diagnosi precoce, pur assumendo sempre più importanza nell'ambito della comunità scientifica per il miglioramento in termini di efficacia del trattamento, è ancora una delle principali criticità legate alla patologia: il paziente spesso arriva ai servizi anni dopo i primi sintomi, con un ritardo stimato dai clinici di circa tre anni, che possono arrivare a dieci nel caso di uso di sostanze. Nonostante sporadiche sperimentazioni e interventi regolatori, non si è ancora trovata la formula organizzativa in grado di superare un problema che ha forti ricadute sulla possibilità di curare i pazienti più giovani. In particolare, esistono problemi sul fronte della relazione tra neuropsichiatria infantile e servizi per l'età adulta, aggravati da fenomeni di negazione collegati al forte pregiudizio sociale che la malattia mentale comporta. Oggi le cose stanno gradualmente migliorando: la scuola è più capace di interloquire con i servizi, e le famiglie sono più attente ai primi fenomeni sentinella.

La strada è ancora lunga, ma i vantaggi di una diagnosi precoce sono tali da rendere centrale il tema.

Come già sottolineato, la cura del paziente schizofrenico non può prescindere da un intervento integrato. In tutte le realtà avanzate, la schizofrenia viene affrontata da équipe multiprofessionali (psichiatri, psicologi, educatori, assistenti sociali, riabilitatori) che, interfacciandosi con una serie di soggetti esterni definiscono percorsi volti a evitare l'ospedalizzazione e la medicalizzazione eccessive, attraverso la predisposizione di un programma terapeutico, riabilitativo e sociale molto puntuale. Rispetto al team di professionisti, un problema sempre più presente è la carenza di personale, soprattutto di psichiatri: ANAAO (Associazione Nazionale Aiuti e Assistenti Ospedalieri) ha stimato (proiezione 2018-2025) che mancheranno più di 900 psichiatri a livello nazionale e alcune regioni (tra le quali Puglia, Lombardia, Emilia-Romagna, Liguria e Marche) sono destinate a breve a lamentare una preoccupante carenza di specialisti<sup>37</sup>. Inoltre, gli operatori sanitari delle équipe presentano lacune in termini di capacità relazionali, centrali per consentire un buon percorso di cura. Viene raccomandata un'apposita formazione più strutturata per migliorare i rapporti con l'altro e la gestione delle crisi, dell'agitazione e dell'aggressività.

## RIABILITAZIONE

È fondamentale che il programma terapeutico preveda il coinvolgimento attivo della famiglia e dei servizi assistenziali del territorio: superata la fase critica, il paziente deve poter trovare opzioni riabilitative serie. Tuttavia, i temi della riabilitazione e della recovery personale appaiono ancora controversi per almeno tre ordini di motivi. Innanzitutto, l'approccio psichiatrico è ancora dicotomico: alcuni professionisti insistono molto sulla necessità di un processo di cura più clinico e farmacologico, altri optano per la centralità degli elementi socializzanti<sup>38</sup>. I due percorsi vanno integrati, con la consapevolezza che la riabilitazione non affiancata dalla terapia farmacologica rischia di limitare le possibilità di miglioramento nel paziente. A fronte di ciò è necessario innanzitutto puntare su interventi riabilitativi *evidence based*, da non confondersi con interventi di mera animazione o socializzazione. Anche rispetto al fatto che esistono ancora posti letto ospedalie-

ri, talvolta considerato in contrasto con la legge Basaglia, gli psichiatri evidenziano i rischi di approcci ideologici che travalichino il valore della legge 180, negando la gravità intrinseca della patologia. In seconda battuta, un grosso ostacolo alla fase riabilitativa e di risocializzazione è rappresentato dall'esistenza dello stigma nei confronti della malattia mentale e dall'assenza di una corretta comunicazione sulla realtà della schizofrenia, ancora molto avvolta da idee preconcette e paure legate ad attacchi di violenza dei pazienti.

## RETE

Una terza difficoltà riguarda la creazione e gestione delle reti di servizi integrate che dovrebbero garantire la continuità tra la presa in carico prettamente clinica e quella più riabilitativo-socializzante. Anche per la crescente carenza di personale, le normative regionali in materia non sempre hanno risolto gli evidenti problemi di coordinamento e mancato confronto; di questo le istituzioni sono piuttosto consapevoli, anche se tendono a mantenere l'ambito sanitario separato da quello socioassistenziale: mentre per un Comune il paziente schizofrenico è un problema sanitario, per il Dipartimento di Salute Mentale il suo reinserimento è oggetto delle politiche territoriali, affidato a chi si occupa di lavoro e assistenza. Pazienti e familiari evidenziano la necessità di trovare risposte tempestive e appropriate alle crisi all'interno dei servizi di salute mentale, alleggerendo il carico sugli altri servizi: se un Centro di Salute Mentale è aperto 24h garantendo gli strumenti per accogliere le emergenze, l'assistenza psichiatrica territoriale e di comunità riesce a dare un'effettiva risposta al disagio mentale. Questo tipo di soluzione permette anche di risolvere, almeno in parte, il problema che vede un eccessivo ricorso ai Pronto Soccorso in fase di acuzie, criticità ampiamente condivisa<sup>39</sup> legata alla possibilità del PS di gestire i pazienti schizofrenici, soprattutto nei momenti caratterizzati da agitazione psicomotoria (APM).

Infine, la maggiore difficoltà - non legata alla schizofrenia in sé, ma al sistema di welfare italiano - è imputabile al fatto che, non esistendo un budget unico per il paziente che ricomprenda sia interventi sanitari che assistenziali, la rete dei servizi finisce per essere troppo sbilanciata verso la sanità. Un'utile soluzione può rintracciarsi nel Budget di salute.

Già consolidato in altri Paesi e oggi in uso in diverse regioni<sup>40</sup> è uno strumento organizzativo-gestionale per la realizzazione di progetti di vita personalizzati in grado di garantire l'esigibilità del diritto alla salute attraverso l'attivazione di interventi socio-sanitari integrati; è costituito dall'insieme delle risorse economiche, professionali e umane, dagli asset strutturali, dal capitale sociale e relazionale della comunità locale necessarie a promuovere contesti idonei a favorire una migliore inclusione sociale della persona<sup>41</sup>.

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

## IN CONCLUSIONE

Tirando le somme, emerge la necessità di innovare, migliorandoli, i percorsi farmacologici e psicosociali così come i modelli di erogazione dei servizi psichiatrici, le modalità e i tempi di accesso alle cure, gli strumenti e gli spazi in cui avvengono gli interventi terapeutici e riabilitativi.

Tali innovazioni devono necessariamente tener conto dei bisogni individuali delle persone affette da schizofrenia, nell'ottica della medicina personalizzata<sup>42</sup>. Va rinnovato lo slancio di fiducia reciproca tra i diversi stakeholder per la creazione di un sistema unico e unitario orientato al cambiamento dei numeri: da un lato incrementando il numero riguardante le diagnosi precoci, quello dei pazienti trattati e gli indicatori di qualità di vita dei pazienti (QALI); dall'altro diminuendo i casi di mancata compliance, di casi di stigma e, infine, dei costi sociali, obiettivo, quest'ultimo, fondamentale tanto da un punto di vista di bilancio pubblico, che di successo di un sistema di cura (Figura 5).

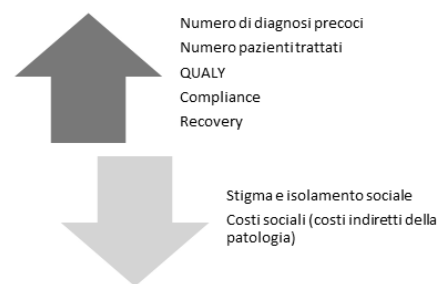


Figura n° 5. I numeri da cambiare

---

**Italian Health Policy Brief**

Anno X  
Speciale 2020

***Direttore Responsabile***  
Stefano Del Missier

***Direttore Editoriale***  
Walter Gatti

***Direttore Progetti Istituzionali***  
Marcello Portesi

***Editore***



ALTIS Omnia Pharma Service S.r.l.

***Segreteria di Redazione***  
Ilaria Molteni

Tel. +39 02 49538303

[info@altis-ops.it](mailto:info@altis-ops.it)  
[www.altis-ops.it](http://www.altis-ops.it)

---

Tutti i diritti sono riservati, compresi quelli di traduzione in altre lingue. **Nota dell'Editore:** nonostante l'impegno messo nel compilare e controllare il contenuto di questa pubblicazione, l'Editore non sarà ritenuto responsabile di ogni eventuale utilizzo di questa pubblicazione nonché di eventuali errori, omissioni o inesattezze nella stessa. Ogni prodotto citato deve essere utilizzato in accordo con il Riassunto delle Caratteristiche di Prodotto (RPC) fornito dalle Case produttrici. L'eventuale uso dei nomi commerciali ha solamente l'obiettivo di identificare i prodotti e non implica suggerimento all'utilizzo.