

SINTESI DELLA RICERCA “RETI DI CURA E DISAGIO PSICHICO” ROMA - 2016

Renato Frisanco, responsabile scientifico della ricerca

01/02/2018

Sintesi della Ricerca “Reti di cura e disagio psichico” Roma - 2016

A cura di Renato Frisanco, Responsabile Scientifico della Ricerca

1. PRESENTAZIONE DELLA RICERCA SUL DISAGIO PSICHICO A ROMA

Il tema della salute mentale a Roma è stato recentemente oggetto di una ricerca realizzata dalla Fondazione Internazionale Don Luigi Di Liegro con il sostegno della Fondation d'Harcourt e in accordo con le Aziende Sanitarie Locali (ASL) e i Dipartimenti di Salute Mentale (DSM) della città metropolitana. I risultati dell'indagine, riportati nel volume “Reti di cura e disagio psichico” (Palombi Editori, 2017), sono qui presentati in sintesi, dopo aver esplorato il contesto nazionale e regionale della salute mentale.

La ricerca ha indagato i bisogni di utenti e famiglie, il loro rapporto con i Centri di Salute Mentale (CSM) e il funzionamento di questi, interpellando tutte le parti interessate: utenti, familiari, operatori, responsabili dei CSM e dei DSM, presidenti dell'associazionismo volontario.

L'indagine, promossa e realizzata dalla Fondazione di Liegro in continuità con il suo ventennale impegno nel settore, oltre a coprire un vuoto conoscitivo in materia, voleva richiamare l'attenzione di cittadinanza e istituzioni sui servizi territoriali di salute mentale in una fase di grande difficoltà del settore a seguito della severa spending review, aggravata nel Lazio dal piano di rientro dei disavanzi in sanità. Nel corso della ricerca era altresì in atto la fase cruciale dell'accorpamento delle ASL romane (ridotte da 5 a 3) che ha previsto anche una più ampia configurazione del DSM (inclusivo della Tutela Salute Mentale e Riabilitazione in età evolutiva - TSMREE - e delle Dipendenze) e di nuovi compiti (la gestione degli ospiti delle Residenze per l'esecuzione delle misure di sicurezza - REMS - provenienti dagli ex Ospedali Psichiatrici Giudiziari e la definitiva attuazione della psichiatria penitenziaria).

La ricerca ha realizzato il suo obiettivo conoscitivo attenendosi con rigore a parametri di metodo e a criteri di campionatura degli utenti e utilizzando più strumenti di raccolta dati. Una volta delimitato l'universo degli utenti dei cinque Dipartimenti di Salute Mentale (delle ex-ASL), che è stato quantificato in 15.051 unità¹, sono state identificate le variabili di estrazione del campione di 500 unità - 100 per ciascun DSM - rappresentativo di tale universo. Le variabili con cui è stato stratificato il campione sono: il territorio, con interviste agli utenti di tutti i 24 CSM della città metropolitana e delle due Unità di intervento sui giovani (Colpo D'Ala e PIP-SM); la classificazione diagnostica, distintiva degli utenti con disturbi gravi e con disturbi comuni o DEC², e l'età con la distribuzione

¹ L'universo di riferimento è costituito dagli utenti prevalenti dei CSM (attivi negli ultimi 3 mesi) in età adulta, con una diagnosi in cartella ed esclusione di chi si rivolge ai servizi per "accertamenti medico-legali". Essi inoltre dovevano essere noti al Servizio e in trattamento da almeno 12 mesi e da non più di 20 anni (prima presa in carico non anteriore al 31.12.1996).

² I codici di classificazione dei disturbi sono quelli che fanno riferimento all'IDC IX, sotto il codice n° 300 vi sono i disturbi più gravi e, sopra, quelli meno gravi come i disturbi emotivi comuni (DEC).



degli utenti in tre fasce anagrafiche: adulti-giovani (18-35 anni), adulti-maturi (36-56 anni) e adulti-anziani (ultra56enni).

La ricerca ha inquadrato, sul piano prevalentemente qualitativo e soggettivo, i principali aspetti del fenomeno entrando nel merito dei bisogni degli utenti, della condizione e dei vissuti delle famiglie, analizzando il rapporto dei primi e delle seconde con i CSM, verificando processi operativi e capacità di risposta di questi e raccogliendo elementi di valutazione in grado di evidenziare aspetti di criticità, ma anche di innovazione. Inoltre ha focalizzato l'attenzione sui processi partecipativi delle associazioni dei familiari e del volontariato impegnato nel settore. Tutto ciò nella consapevolezza che una conoscenza più approfondita del fenomeno aiuti la riflessione e faciliti ipotesi di cambiamento.

2. LA SALUTE MENTALE IN ITALIA E NEL LAZIO DALLA RIFORMA AD OGGI

In Italia, la legge di riforma dell'assistenza psichiatrica - la n. 180/1978, inserita nello stesso anno nella Legge 833 istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale - ha radicalmente cambiato lo scenario del trattamento delle persone con disagio e disturbi psichici. Tale disegno riformatore ha spostato il baricentro dell'assistenza dall'ospedale psichiatrico al territorio e ha stabilito una serie di servizi integrati - attraverso un'organizzazione dipartimentale - chiamati a rispondere ai bisogni complessi e ai percorsi di cura e riabilitazione/inclusione dell'utenza senza trascurare la prevenzione/promozione della salute mentale. La legge prevedeva, tra i suoi obiettivi, la creazione di Centri di Salute Mentale (CSM) su territori definiti affiancati da strutture diurne e da piccole comunità residenziali a diverso grado di protezione. Ha altresì previsto apposite unità psichiatriche all'interno degli ospedali generali (SPDC- Servizio Psichiatrico Diagnosi e Cura) con un massimo di 15 posti letto ciascuna, per il ricovero di pazienti con patologia acuta non diversamente affrontabile. Tuttavia la riforma, vista con interesse da molti Paesi che ad essa si sono ispirati, è stata attuata in modo parziale e disomogeneo, in ragione delle profonde differenze nel sistema dei servizi delle Regioni a cui è stato demandato l'onere di tradurre organizzativamente i principi generali della legge.

Tale difficoltà ha indotto il Ministero della Sanità ad approvare nel 1994 il **Progetto Obiettivo (P.O.) "Tutela salute mentale"**, in modo da rendere omogenea su base nazionale l'applicazione della Riforma psichiatrica attraverso un sistema di cura territoriale e di comunità, il cui punto nodale è il Centro di Salute Mentale (CSM). Tale P.O. ha altresì collegato gli Ospedali Psichiatrici - chiusi a nuovi ingressi ma di fatto abbandonati a sé stessi - ai servizi del territorio, con progetti di dimissione dei ricoverati nelle strutture alternative. Il loro definitivo superamento è avvenuto ovunque solo alle soglie del 2000 e con l'impulso di un secondo **Progetto Obiettivo "Tutela della salute mentale 1998-2000"** che ha previsto anche un sistema informativo per il monitoraggio su servizi, utenza e prestazioni. Le strategie indicate dal P.O. per il raggiungimento degli obiettivi di salute da conseguire prevedevano:

- il ruolo attivo dei CSM nella prevenzione, attraverso la promozione di salute mentale nella comunità;

- la costruzione di una rete integrata di assistenza in grado di coinvolgere le Cure Primarie³ e i servizi sociali;
- la formulazione di piani terapeutici individualizzati; la costituzione di team multidisciplinari per la presa in carico dei casi più gravi e complessi;
- l'erogazione di trattamenti basati sulle evidenze scientifiche;
- il coinvolgimento delle famiglie nel percorso terapeutico e la promozione di gruppi di auto-mutuo-aiuto;
- l'attuazione di programmi specifici per i pazienti complessi scarsamente aderenti al progetto di cura;
- l'implementazione di programmi di sensibilizzazione esterni volti alla popolazione generale per ridurre lo stigma e aumentare l'accesso ai servizi.

Pur con l'apporto del secondo Progetto Obiettivo il processo di trasformazione e organizzazione dei servizi ha continuato ad essere lento e irregolare tanto che nel 2012 solo metà delle regioni italiane aveva un Piano regionale per la salute mentale (diventato obbligatorio dal 1992) e quasi mai basato sui dati epidemiologici rilevati sulle comunità interessate. Pertanto malgrado la condivisione del modello organizzativo del DSM è rimasta una notevole variabilità regionale nell'erogazione dei servizi. Nel frattempo è intervenuta l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) con il **“Piano d'Azione per la Salute Mentale 2013-2020”** che riconosce il ruolo essenziale della salute mentale nel raggiungimento della salute per tutte le persone e prevede, tra i suoi obiettivi principali, la fornitura di servizi integrati di salute mentale e di assistenza sociale territoriale, l'attuazione di strategie di promozione e di prevenzione insieme a sistemi informativi a sostegno delle evidenze scientifiche e della ricerca per il miglioramento continuo della qualità dei servizi e loro innovazione.

Sulla base di questa spinta la Conferenza Unificata dei Presidenti delle Regioni e delle Province Autonome ha approvato nel 2013 il **“Piano di Azioni nazionale per la Salute Mentale”** (PAN-SM) che prevede oltre alla definizione degli obiettivi di salute per la popolazione, la definizione delle azioni e degli attori nonché dei relativi criteri e indicatori di verifica e di valutazione dei risultati. Il documento offre indicazioni metodologiche utili a delineare una progettualità innovativa. In particolare l'accordo Stato-Regioni del 2014 individuava i cosiddetti “bisogni prioritari”, su cui elaborare i percorsi di presa in carico - diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) - in riferimento all'area dei disturbi gravi, persistenti e complessi e all'area dei disturbi dell'infanzia e adolescenza. Viene dedicata attenzione anche all'integrazione fra i servizi per assicurare la continuità delle cure. Il Piano di azioni nazionale ha avuto l'ulteriore duplice merito di:

- introdurre i **Livelli essenziali di assistenza** (LEA) in salute mentale, da declinare in termini di "percorso di presa in carico e di cura esigibile", che sono stati approvati con DPCM il 12.1.2017;
- designare il Ministero della Salute insieme alle Regioni quali responsabili della verifica periodica della realizzazione degli obiettivi di salute mentale attraverso l'implementazione e l'utilizzo di sistemi informativi. A seguito di ciò nel 2016 è stato ufficialmente presentato dal Ministero della Salute il primo **“Rapporto Salute Mentale”** (RSM) previa raccolta dei dati relativi all'offerta territoriale,

³ Le Cure Primarie sono quelle della medicina di base e dei servizi del Distretto.

all'assistenza ospedaliera e residenziale e all'attività complessiva dei Dipartimenti di Salute Mentale⁴.

3. I DATI DEL RAPPORTO SULLA SALUTE MENTALE IN ITALIA E NEL LAZIO

Nel 2015 risultavano attivi in Italia 183 Dipartimenti di Salute Mentale (DSM), 1 ogni 277 mila abitanti. La **rete dei servizi previsti dalla legge di riforma** e dislocati sul territorio ammonta a 3.791 unità (Tab. 1). Sono i Centri di Salute Mentale (29,4%), che fungono da perno e regia della psichiatria di comunità. Essi interagiscono con le strutture residenziali (il 48,5%) distinte al loro interno per la diversa intensità assistenziale e con le strutture semiresidenziali (22,1%) rappresentate dai centri diurni e, in misura ridotta, dai *day hospital*.

Vi sono poi le strutture di **degenza ospedaliera** con 10.5 posti letto per 100 mila abitanti di cui il 76,1% pubblici, gli unici disponibili in 12 regioni su 21. Il numero di letti negli appositi reparti ospedalieri (SPDC) è per popolazione il più basso in Europa⁵ con una degenza media di 12.6 giorni, che risente degli oltre 8.700 ricoveri in trattamento sanitario obbligatorio (TSO), pari a 17.3 per 100 mila abitanti.

L'utenza complessivamente trattata dai servizi di salute mentale nell'anno 2015 è stata di 777.035 unità, e nel 47,6% era costituita da soggetti al loro primo contatto con essi. Le prestazioni erogate per utente sono state 13.5. Le persone conteggiate presso le strutture residenziali sono 29.733, mentre è di poco inferiore il numero di utenti registrati presso le strutture semiresidenziali (28.809) come rivela l'analogo tasso (Tab. 1). Il numero di letti residenziali oggi stimati (25.720 pari a 5.1/10.000) segnala un dato in crescita rispetto a quello rilevato da una precedente indagine⁶.

La dotazione complessiva di **personale dipendente** è pari a 29.260, con un rapporto di 58 operatori per 100 mila abitanti, scarsamente adeguata a sostenere la domanda che affluisce ai servizi (in media 1 operatore ogni 26 utenti nel 2015) e nettamente al di sotto dello *standard* di 1 operatore ogni 1.500 abitanti indicato nei due Progetti Obiettivo. Se si attuasse tale *standard* gli addetti dovrebbero essere in numero di 33.800. Alla loro carenza le ASL cercano di porre rimedio facendo ricorso alle Cooperative di servizio che coadiuvano per alcune funzioni i servizi di salute mentale.

Anche l'incidenza della **spesa** per la salute mentale delle ASL si mantiene al di sotto della soglia minima prevista del 5% della spesa sanitaria: è stata di 3,7 miliardi di euro (73.8 euro a residente) e rappresenta il 3,5% della spesa sanitaria complessiva, aliquota più

⁴ L'opera di sistematizzazione dei dati del Rapporto è stata condotta dalla SIEP cfr. (a cura di) Starace F., Baccari F., Mungai F. (2017), *La Salute Mentale in Italia - Analisi delle strutture e delle attività dei Dipartimenti di Salute Mentale*. Quaderni di Epidemiologia Psichiatrica N. 1/2017.

⁵ Ad esso corrisponde una tendenza verso lunghe permanenze in strutture residenziali (> 2 anni).

⁶ (a cura di) De Girolamo G., Picardi A., Micciolo R., Falloon I., Fioritti G., Morosini P., PROGRES Group (2002) *Residential care in Italy. National survey of non-hospital facilities*. Br J Psychiatry Sep; 181:220-5.

bassa del 10% di quella che si registra in Paesi come Regno Unito, Francia e Germania e in buona parte destinata all'assistenza residenziale (oltre il 50%).

Nella regione **Lazio** nel 2015 i Dipartimenti di Salute Mentale sono 12 (1 ogni 410 mila abitanti), mentre la rete dei servizi, costituita dai Centri di Salute Mentale, dalle strutture semiresidenziali e residenziali, è di 256 unità. Di queste il 28,5% è costituito dai CSM, al di sotto dell'indice nazionale e lo sono ancor più le strutture residenziali e semiresidenziali. Notevole è anche il *gap* che si registra rispetto al Paese circa i posti letto di degenza ordinaria (7.3/100 mila ab. *vs* i 10.5) e per dotazione di personale dipendente (45/100 mila abitanti rispetto ai 57.7) per cui vi sono 2.213 operatori invece dei 3.281 "previsti" dal rapporto di 1 addetto ogni 1.500 residenti. La regione è al di sotto del valore di riferimento nazionale anche per quanto concerne l'incidenza % del costo dei servizi di salute mentale sulla spesa sanitaria complessiva (3,3%).

Nel 2015 gli utenti trattati dai servizi di Salute Mentale della regione sono stati 68.217, con un tasso pari a 1.386/100.000 ab. (a fronte di 1.594 registrato nel contesto nazionale) e i nuovi utenti (primo contatto) costituivano il 64% dei pazienti in carico nell'anno, proporzione ben superiore a quella registrata a livello nazionale a significare un buon accesso ai servizi e un maggior *turn over* dell'utenza. Il Lazio si distingue anche per una crescita significativa di incidenza di casi con "schizofrenia e altre psicosi funzionali", ad attestare un orientamento maggiore a filtrare l'utenza privilegiando la presa in carico dei casi più gravi e complessi. Le prestazioni erogate sono state 721.962, ovvero 11.6 per utente, anche in questo caso inferiori in media al valore nazionale (13.5). Il Lazio rispetto ai dati nazionali presenta variazioni significative di segno meno rispetto a tutti gli indicatori sulla presenza di servizi e, in particolare, sui ricoveri nei reparti ospedalieri di Psichiatria (tassi di dimissioni, degenza media, numero TSO) con due eccezioni: le riammissioni in ospedale entro i 30 giorni (+13,1%) - a fronte di ricoveri mediamente più brevi - e la più cospicua presenza (+66,1%) e andamento dell'utenza nelle strutture residenziali. Questi ultimi dati rafforzano la valutazione della carenza dei servizi territoriali. Infine va sottolineata la lacuna peculiare dei servizi di salute mentale del Lazio, ovvero la dotazione di personale dipendente (-22,1% rispetto al dato nazionale, anch'esso deficitario) con un *gap* di oltre 1.000 unità rispetto al parametro introdotto con i due Progetti Obiettivo sulla salute mentale.

Tab. 1. Confronto tra i dati nazionali e quelli della regione Lazio per una serie di indicatori su strutture e attività di salute mentale

DESCRIZIONE	ITALIA			REGIONE LAZIO			Var. % con Italia
	N°	Per ab.		N°	Per ab.		
Dipartimenti Salute Mentale	183	1 ogni 277mila ab.*		12	1 ogni 410mila ab.*		
Tipologia risorse		x100mila ab.*	Durata media		x100mila ab.*	Durata media	
Centri di salute mentale (CSM)	1.114	2.2		73	1.5		-33,1
Strutture residenziali	1.839	3.6		129	2.6		-28,4
Strutture Semiresidenziali	838	1.7		54	1.1		-34,2
Posti letto ospedalieri	5.330	10.5		357	7.3		-31
Dotazione complessiva personale	29.260	57.7		2.213	45.0		-22,1
Prevalenza trattata	777.035	1.593,80		68.217	1.386,00		-13
Utenza al primo contatto (incidenza)	369.569	728.9		43.687	887.6		21,8
Ricoveri in TSO	8.777	17.3		717	14.6		-15,9
Dimissioni dai reparti psichiatrici	110.875	218.7	12.6	8.521	173.1	10.1	-20,8
Riammissioni entro 30 gg.	16.363			1.620			13,1
Presenze anno in strutture residenziali	29.733	61.0	756.4	4.985	101.3	397.9	66,1
Presenze anno in strutture semirezid.	28.809	59.1		2.753	55.9		-5,3

*Gli abitanti sono i residenti in età uguale o superiore a 18 anni.

Fonte: elaborazione su dati Rapporto Salute Mentale del Ministero della Salute 2016

4. LA PAROLA AI TESTIMONI

GLI UTENTI

Gli utenti intervistati (567) - rappresentativi per territorio, diagnosi, fascia di età, sesso ed anzianità di trattamento - hanno fornito una serie di dati sulla loro condizione di vita, sull'esperienza con i servizi e relative valutazioni. Il loro **profilo prevalente** è quello di genere femminile, in età prossima ai 50 anni, con diagnosi di disturbo grave affiorato in giovinezza che ne ha interrotto talvolta gli studi, ne ha inibito il progetto di vita matrimoniale e compromesso largamente il percorso professionale (Tab. 2).

Tab. 2. Profilo degli utenti intervistati (567)

	su 100 utenti
Con patologie gravi	72
Adulti (30-49 anni)	42
Genere femminile	56
In trattamento da 10 o più anni	40
Stato civile: celibe/nubile	57
Istruzione superiore (diploma o laurea)	61,5
Lavorano (e sono in età lavorativa)	32
Reddito "non soddisfacente"	58
Vivono in famiglie di max 2 persone	56
Vivono con i genitori	71
Non vivono in famiglia	31

Fonte: indagine 2016, Fondazione Internazionale Don Luigi Di Liegro

Non trova conferma quanto è nell'immaginario collettivo, che tende a sovrapporre la persona alla sua malattia, rappresentando bisogni, desideri, abitudini di vita degli utenti diversi o distanti dalla normalità (Tab. 3). Gli utenti dei servizi mettono infatti in atto i comportamenti usuali e propri della vita di ognuno, come fare la spesa, andare in autobus o metro o fare un'attività fisica; hanno piacere di trascorrere del tempo con gli amici e dedicarsi ad un *hobby* e la loro fruizione dei mass media, di attività ed eventi culturali, ricreativi e sportivi, non è diversa da quella che si riscontra nella popolazione generale. Come tutti i cittadini manifestano desideri e aspirazioni (mentre un quinto appare rassegnato o abulico). In particolare desiderano "viaggiare" e lavorare (un primo lavoro o un lavoro diverso e migliore). La loro partecipazione attiva ad associazioni di vario tipo non è diversa da quella di tutti e rivelano una discreta abilità nello svolgere, con autonomia e competenza, attività sociali riguardanti la cura della salute, del proprio corpo, del vestiario, o cucinare e fare lavori domestici, e sono meno pratici solo nella guida di veicoli.

Tab. 3. Attività della vita quotidiana (su 567 utenti)

	su 100 utenti
Fanno la spesa (nella settimana)	82
Prendono mezzi pubblici (nella settimana)	55
Si informano al TG e/o al GR	73
Piace loro leggere	69
Vanno al cinema	57
Navigano in internet	52
Hanno un hobby	50
Fanno un'attività fisica (nella settimana)	44
Vanno in chiesa (nella settimana)	28
Fanno vita associativa	24
Abilità attività quotidiane	Punteggio medio di 3 su 5
Hanno amici	83
Hanno relazioni amicali frequenti	74
Esprimono desideri	80

Fonte: indagine 2016, Fondazione Internazionale Don Luigi Di Liegro

Il **rapporto con i servizi** è scandito da appuntamenti che nella maggior parte dei casi hanno una frequenza mensile o più diradata, salvo per chi usufruisce, ma meno di un tempo, di colloqui psicologici, di psicoterapie individuali o di gruppo. Lo psichiatra è l'operatore che assiste il maggior numero di utenti con colloqui, visite e controllo farmacologico, a seguire vengono lo psicologo e l'infermiere che può svolgere varie mansioni. Vengono realizzate anche attività riabilitative presso il servizio o l'annesso Centro Diurno - con frequenza plurisettimanale in questo caso - con uno scarso apporto di operatori addetti alla riabilitazione. Le attività occupazionali o laboratoriali e gli strumenti che avvicinano gli utenti al mondo del lavoro (borse lavoro, tirocini, progetti di inserimento) hanno una diffusione piuttosto ridotta. Così come lo sono, rispetto alle necessità, i sussidi economici e le prestazioni dell'assistenza sociale, in regresso negli ultimi anni. Lo stesso si può dire delle visite a domicilio che occupano un posto marginale dopo la punta massima di diffusione nel decennio successivo alla legge 180, cosa che rivela una mutazione tendenziale del servizio da centro di irradiazione degli interventi sul territorio a luogo di prestazioni ambulatoriali. Meno della metà degli utenti ritiene di aver ricevuto dagli operatori la proposta di un progetto terapeutico-riabilitativo, previsto per gli utenti gravi, ma di cui non vi è consuetudine alla formalizzazione da parte delle équipes dei servizi romani. In nove casi su dieci coloro che sono a conoscenza o partecipi di tale progetto segnalano aspetti di miglioramento nello stato di avanzamento del loro percorso di cura.

Gli utenti valutano in generale positivamente l'**atteggiamento di cura degli operatori** in termini di umanizzazione dell'intervento (riconoscimento della dignità, riservatezza, atteggiamento non giudicante) e per lo più rivelano regolarità nella frequenza del servizio e nell'assunzione dei farmaci; esprimono l'intento di relazionarsi positivamente con gli operatori e a di collaborare al trattamento.

Nella **valutazione dei diversi aspetti (11) del CSM** loro proposti i giudizi meno favorevoli riguardano le visite domiciliari (poche), la relazione degli operatori con i familiari (scarsa contestualità di presa in carico) e l'interazione con gli altri utenti. Quello che più conta per l'utente è la buona relazione con l'operatore e «sentirsi seguito».

Tra gli aspetti di insoddisfazione vi sono quelli che hanno a che fare con il deficit di risorse umane dei CSM, che gli utenti più attenti ed esigenti indicano palesemente: appuntamenti più diradati e più ridotti tempi di colloquio con gli operatori. Non a caso alla domanda su **cosa il servizio potrebbe fare di più o meglio** per loro, essi rispondono con «visite regolari» o «più frequenti» o «essere seguito più assiduamente». Per cui vi sono utenti che hanno l'impressione di non sentirsi «presi in considerazione», di non essere trattati con la dovuta attenzione e «dedizione» dagli operatori.

Tra le cose che ad essi **piacciono meno del servizio** vi sono i problemi di segreteria, di accoglienza e di comunicazione telefonica con gli operatori o la difficoltà ad incontrarli fuori appuntamento quando ne hanno bisogno. Alcuni rilievi critici riguardano prestazioni considerate insufficienti: dalle psicoterapie alle opportunità di riabilitazione a quelle innestate nella vita di tutti i giorni, di valenza ricreativa, sportiva, culturale, formativa e agli strumenti di avvio al lavoro, vero e proprio “buco nero” rispetto al recupero di una cittadinanza attiva e inclusiva, e non mancano annotazioni negative sul trattamento farmacologico e sulla fatiscenza e scarso comfort dei locali del CSM. Sono rilievi critici che costituiscono un campanello di allarme per un servizio che rischia di diventare ambulatoriale e prestazionale.

Gli utenti riferiscono anche **aspetti di cambiamento** in positivo a seguito del loro percorso assistenziale e del trattamento al CSM (Tab. 4). In primis l'accresciuta consapevolezza del disturbo e la conseguente maggior collaborazione con il servizio. Emerge un percepito recupero di fiducia e speranza nel futuro, di autostima e una vita tendenzialmente più ricca di interessi, attività e relazioni. Per cui nell'immaginario di una folta maggioranza degli utenti intervistati il futuro prossimo si palesa in termini positivi, mentre poco più di un terzo di essi esplicita un personale senso di «impotenza», «incertezza» e, soprattutto, di «paura», all'opposto di quanto si rileva dall'intervista ai familiari (cfr. Tab. 7). Rispetto a questo, il tipo di disturbo e l'anzianità di presa in carico non fanno la differenza, mentre l'ottimismo massimo è manifestato da chi vive con vari gradi di autonomia in appartamenti supportati o autonomi.

La **famiglia** è di gran lunga in testa alla lista delle «risorse» che li aiutano a vivere meglio, mentre è modesto l'aiuto che essi ricevono all'esterno, da amici, conoscenti, vicini o volontari. Spesso sono soli con qualche familiare, per lo più anziano, ad affrontare un disagio che coinvolge tutta la loro vita e in tutti i suoi aspetti e sentono di non poter fare a meno del CSM e della relazione con l'operatore, esprimendo il timore che un ulteriore ridimensionamento del servizio vada a intaccare tempi, frequenza e qualità di tale rapporto.

Tab. 4. Cambiamenti in positivo del paziente da quando è in cura; confronto tra i campioni di utenti e familiari

TIPOLOGIA DI RISPOSTE	UTENTI	FAMILIARI
Più consapevole della malattia, la riconosce/o, riesce/o a convivere	72,7	59,8
Collabora/o maggiormente con i Servizi	48,8	48,8
Ha/o più fiducia, più speranze per il futuro	46,7	22
Ha/o più amici o una vita di relazione più ampia	28,9	34,3
E'/sono più soddisfatto della sua/mia vita meno teso e conflittuale	37,7	31,1
Ha/o maggiori interessi nel tempo libero, nella sua/mia vita	33,3	26,4
Ha/o la possibilità di lavorare o di svolgere un'attività	18,5	9,4
Vive/o in una abitazione indipendente o in una struttura residenziale con molta autonomia	15,2	7,5
Altro cambiamento	1,6	6,7
No, non è cambiato sostanzialmente nulla	6,6	15,8
Totale %*	310	261,8
Totale v.a.	567	254

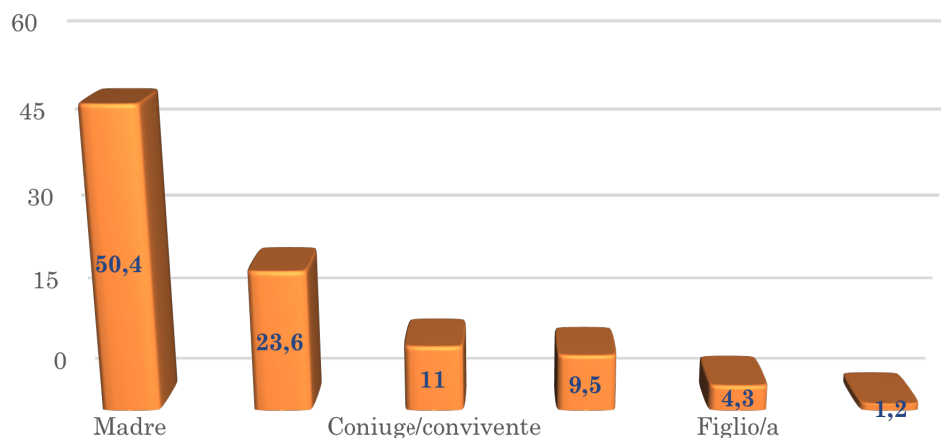
**Il totale supera il 100% perché erano possibili più risposte*

Fonte: indagine 2016, Fondazione Internazionale Don Luigi Di Liegro

I FAMILIARI DEGLI UTENTI

I familiari intervistati (254), più spesso la figura materna, sono i naturali *caregiver* degli utenti dei CSM e nella loro maggioranza (6 su 10) partecipano ai gruppi multifamiliari (GMF) attivati in quasi tutti i servizi territoriali della capitale (Graf. 1). Pertanto il campione rappresenta i familiari più vicini agli utenti, di cui sono accompagnatori costanti, e quindi prossimi al CSM e da questo variamente coinvolti. Per queste due caratteristiche sono anche i familiari degli utenti con disturbi gravi.

Graf. 1. Figura del familiare intervistato
(in %)



Essi presentano una debole appartenenza alle associazioni dei familiari, mentre è più ampia la loro partecipazione ai gruppi di auto-muto aiuto per i quali vi è ancora un ampio margine di crescita (quasi il 50% di chi ora ne è estraneo è interessato a parteciparvi, Tab. 5).

Tab. 5. Profilo dei familiari intervistati (n. 254)

	%
Genitore del familiare con disturbi	74
Caregiver	65
Convive con l'utente	72,8
Vive da solo/a con l'utente	54,2
Dimensione familiare (n° medio componenti)	2,7
Ha più di 70 anni (64,5 in media)	45,6
Partecipa a gruppi di auto-mutuo-aiuto	38,6
Partecipa ad associazione di familiari	20,1
Partecipa ad un gruppo multifamiliare	59,5

Fonte: indagine 2016, Fondazione Internazionale Don Luigi Di Liegro

Gli intervistati hanno ripercorso la **storia assistenziale** dei loro familiari ed esposto le difficoltà incontrate nella gestione del caso e la frequente esperienza di solitudine nel fronteggiarlo, prima per capire cosa stava succedendo e a chi affidarsi e, poi, per assistere il paziente nella quotidianità della vita. I primi esordi del disturbo, collocabili soprattutto nella fase critica del passaggio di ciclo vitale dall'adolescenza alla giovinezza (18-24 anni), hanno visto spesso la famiglia impreparata e disinformata rispetto alla malattia e ai servizi più idonei per affrontarla. Ma anche indecisa al suo interno, oscillante tra il tentativo della rimozione e della sottovalutazione, poco sostenuta e non sempre ben consigliata in questo dai medici di famiglia, che pur conoscendo la situazione specifica (nel 68,5% dei casi), non svolgono in misura adeguata il ruolo di primi osservatori del problema

e di inviati naturali ai CSM; da parte loro i CSM hanno allentato negli ultimi anni il loro collegamento operativo e formativo con i medici di famiglia.

Il paziente arriva così ai Servizi di salute mentale in “ritardo”, **mediamente 6.6 anni** dopo il primo esordio del disturbo. Soprattutto per chi contrae il disturbo in età minorile, si palesa un *deficit* di continuità nella presa in carico tra i diversi comparti di responsabilità nella cura che, ora finalmente, una visione integrata con i servizi di salute mentale per l'età evolutiva sembra poter garantire per il futuro. Pertanto, nonostante la centralità del servizio territoriale affermata dalla riforma di quasi 40 anni fa, una minoranza degli utenti del campione vi è arrivata precocemente. L'inviante al CSM è per lo più il familiare (finalmente informato), un parente, un amico o il paziente stesso, e vi è arrivato dopo aver peregrinato per qualche anno nel circuito privato dell'assistenza - *in primis* ricorrendo allo specialista, spesso suggerito dal medico di base - che nel caso di un disturbo grave non ha sortito un risultato soddisfacente. La famiglia allora si arrende e si rivolge (o è sollecitata a farlo) al CSM, il capolinea di un nuovo percorso assistenziale (Tab. 6).

Nella loro mediamente lunga storia assistenziale gli utenti rappresentati dalle 254 famiglie hanno avuto in media trattamenti da quattro tipi diversi di servizi. 73 su 100 hanno sperimentato una degenza (in SPDC o struttura privata per acuti) e quasi 3 su 10 hanno avuto un Trattamento Sanitario Obbligatorio (TSO). Un quarto del campione è stato ospite di una comunità terapeutica o di una struttura residenziale socio-riabilitativa o vive in un appartamento “supportato”.

Molto desiderati dai familiari intervistati sono i Centri Diurni e i Laboratori, sia in funzione di un alleggerimento del loro carico assistenziale che per favorire la socializzazione e magari l'apprendimento di competenze da parte dei pazienti in vista di un collocamento lavorativo che ha oggi poche possibilità di approdo, nonostante gli sforzi delle cooperative di produzione e lavoro collegate agli stessi CSM. Per cui il lavoro è tra le preoccupazioni maggiori dei *caregiver* familiari e segue solo l'assillo del “dopo di noi”, problema che viene affrontato a Roma con un certo vigore dopo le sperimentazioni riuscite dei gruppi appartamento o delle abitazioni supportate con malati gravi, che riportano anche al centro dell'attenzione dei servizi l'assistenza a domicilio.

I familiari sono anche testimoni delle difficoltà dei pazienti nel rapporto con i servizi nelle fasi iniziali dei tentativi di presa in carico, per il loro rifiuto nei confronti di uno o più servizi (per un utente su due) a causa della negazione della malattia o di non accettazione della stessa. Ed è proprio il superamento di questa difficoltà che, non a caso, rappresenta il cambiamento positivo maggiormente riscontrato nel tempo da utenti e familiari a seguito del trattamento.

Tab. 6. Excursus assistenziale del proprio familiare dall'esordio del disturbo ad oggi

	%	Media
Classe di età esordio (18 - 24 anni)	68,1	
Conoscenza del caso da parte del MMG	68,5	
Primo intervento specialista privato	44,1	
Al CSM a meno di 1 anno dall'esordio	20,9	
Inviante al CSM: oper./servizio sanitario	53,1	
Media anni dall'esordio al CSM		6.6
Media anni di presa in carico		11.6
Media tipi di servizi fruiti		4
Ricoverati in SPDC	68,5	
Rifiuto delle cure	49,6	

Fonte: indagine 2016, Fondazione Internazionale Don Luigi Di Liegro

I familiari confermano quanto riferito dai pazienti circa il rapporto di questi con il CSM caratterizzato in positivo da un'assunzione regolare di farmaci, dal rispetto degli appuntamenti ("molto"), dalla relazione positiva con gli operatori fino alla collaborazione al trattamento ("abbastanza"). Per il 68,5% degli intervistati tra le cose che i loro familiari-pazienti gradiscono maggiormente del CSM vi sono la relazione con medico e psicologo (soprattutto) e l'attività di riabilitazione basata su attività socio-culturali, ricreative socializzanti e su quelle formative in proiezione lavorativa.

Il 38,2% degli intervistati, riportando invece gli aspetti di insoddisfazione dei loro congiunti sofferenti, mettono in evidenza alcune disfunzioni organizzative dei Centri, dalla segreteria, alla comunicazione telefonica, e segnalano la rarefazione degli incontri, spesso ridotti anche nel tempo di ascolto e della relazione con gli operatori sovraccaricati in Centri che si assottigliano di risorse umane, in piena convergenza con quanto lamentato dal campione di utenti.

Gli intervistati appartengono a contesti di vulnerabilità per la familiarità con il disturbo psichico (in un terzo dei casi) - dato che altri componenti del nucleo primario o della parentela fanno o hanno fatto ricorso ai servizi di salute mentale - o per le dichiarate difficoltà economiche (3 su 10 considerando anche il passato). In una quota analoga, a seguito del problema, hanno visto lacerati i rapporti coniugali sottoposti ad una forte conflittualità, oltre a vivere spesso situazioni di isolamento rispetto alla cerchia parentale e/o al contesto locale. Non mancano ricadute sulla salute fisica dei componenti la famiglia, quasi sempre i *caregiver*. Gli aiuti esterni non onerosi su cui il paziente può contare come amici, vicini o volontari - che alleggeriscono anche solo in termini di compagnia e di sostegno amicale l'impegno dei *caregiver* - sono un privilegio di pochi (segnalati da 12 famiglie su 100).

Fronteggiare la situazione di disagio psichico comporta per i familiari non pochi sacrifici e problemi come il tempo sottratto alla propria vita, dato che il *focus* centrale della condizione della persona sofferente fagocita tutte le energie, le risorse, condizionando l'intera famiglia alle prese con spese maggiorate o minori introiti e con inevitabili rinunce (viaggi, acquisti o investimenti), se non anche una diminuita attenzione ai componenti minori o anziani, bisognosi anch'essi di attenzioni e cure.

Gli intervistati lamentano che non sono sufficientemente diffusi i momenti di formazione e di trasmissione da parte dei servizi di conoscenze utili per affrontare meglio la malattia e i momenti di crisi dei familiari e, ancora meno, i "gruppi psicoeducativi" che lavorano sul clima emotivo delle famiglie; entrambi permetterebbero ai familiari di essere antenne sensibili sull'evoluzione dello stato del paziente. Importanti sono da essi considerati i

gruppi multifamiliari - più diffusi - anche come opportunità di un rispecchiamento della loro situazione in quella degli altri, condividendo e comprendendo dinamiche e vissuti. Tra l'altro emerge dalla ricerca che chi partecipa ai GMF - particolarmente diffusi nei CSM della ex-RMA che li hanno avviati fin dal 1997 - rivela un migliore e più intenso rapporto con i servizi, come se si attuasse così una presa in carico dell'intera famiglia.

Circa il rapporto con gli operatori, gli intervistati ritengono che essi sono disponibili al dialogo e manifestano loro fiducia, pur se sono meno propensi a fornire o a ricevere informazioni costanti sui congiunti in trattamento.

La maggioranza delle famiglie (il 63,3%) riceve un aiuto concreto dal servizio - in particolare quelle più numerose che risultano averne meno bisogno - mentre vi è una prevalenza di casi (il 58,3%) che avrebbe necessità di qualche aiuto senza però riceverlo. L'aiuto maggiormente offerto dai servizi alle famiglie è "ascolto e comprensione", mentre vorrebbero più "conoscenza e trattamento del disturbo", per cui vi è ancora un ampio margine di intervento perché la famiglia diventi una risorsa aggiunta e partecipi del servizio rispondendo ad una "domanda" reale.

Il familiari intervistati si dimostrano più soddisfatti del servizio di salute mentale di quanto essi valutano che lo siano i loro congiunti-utenti; se poco meno del 50 per cento dei primi si dichiara "molto" soddisfatto, il dato medio riferito ai pazienti di casa è decisamente sull'«abbastanza». La figura costantemente meno soddisfatta o più critica nei confronti del CSM è quella materna, che è il *caregiver* prevalente degli utenti che hanno manifestato i primi sintomi del disturbo in età evolutiva/giovanile e con il più lungo rapporto con i servizi.

Questi intervistati, non diversamente dagli utenti, segnalano tra i cambiamenti in positivo registrati dai pazienti nel loro percorso di cura il grado di consapevolezza circa il disturbo e la maggiore *compliance* con i servizi. Non mancano i progressi registrati in termini di recupero di fiducia, vita di relazione, attivazione di interessi e di qualche progetto nel tempo libero. Sono invece 16 su 100 coloro che non rivelano alcun miglioramento del proprio congiunto. Novità meno positive vengono dall'acquisizione di vantaggi occupazionali e abitativi per una vita più autonoma dei pazienti. Ed è quello che i familiari vorrebbero di più dai servizi, *in primis* un aiuto all'inserimento nel mondo del lavoro. Anche gli aspetti di socializzazione e di attivazione degli utenti e il loro affiancamento a volontari che svolgano una funzione proattiva sono parte delle principali aspettative che le famiglie nutrono nei confronti dei CSM. Senza dimenticare la necessità esternata dai familiari di non essere lasciati soli ad affrontare il disturbo psichico. E questo si collega alla preoccupazione preminente delle famiglie: quella dell'assistenza nel "dopo di noi". Queste preoccupazioni determinano anche lo stato d'animo dei familiari nell'immaginare il futuro non lontano dei propri cari sofferenti che è di segno prevalentemente negativo («impotenza», «paura» e, soprattutto, «incertezza»), all'opposto di come immaginano il loro futuro gli utenti del campione esaminato (Tab. 7). E questo nonostante i primi diano un giudizio sostanzialmente soddisfacente sui servizi. Complessivamente tra i due campioni vi è un 44,7% di intervistati che guardano al futuro con una nota di pessimismo e tra questi il 17% manifesta "paura". La percezione di difficoltà manifestata nella proiezione temporale della propria vita e, soprattutto, di quella del familiare-*caregiver*, è un aspetto di cui gli operatori della salute mentale devono tener conto. Si tratta sicuramente di non lasciare sola la famiglia ma di assicurarla, rafforzando le sue competenze rispetto alla gestione del disturbo, e di accompagnare le cure dei pazienti con un impegno volto ad aiutarli nell'acquisizione dei beni essenziali di ogni cittadino (lavoro, casa, socializzazione...) perché ri/prendano in mano la loro vita con una progettualità che riguardi il disturbo.

Tab. 7. Parola chiave dello stato d'animo dell'utente rispetto al suo futuro non lontano; confronto tra i campioni di utenti e familiari

MODALITA'	Utenti (a)	Familiari (b)	Scarto % a-b
Fiducia	22,7	8,7	14
Crescita/cambiamento	21	5,5	15,5
Speranza	24,7	20,1	4,6
Totale polo positivo	68,4	34,3	34,1
Incertezza	14,6	30,7	-16,1
Impotenza	3,9	15,4	-11,5
Paura	15,9	18,1	-2,2
Totale polo negativo	34,4	67,8	-33,4
Non indicato	0,5	1,6	-0,9
Totale %*	104,3	103,7	0,6
Totale v.a.	567	254	

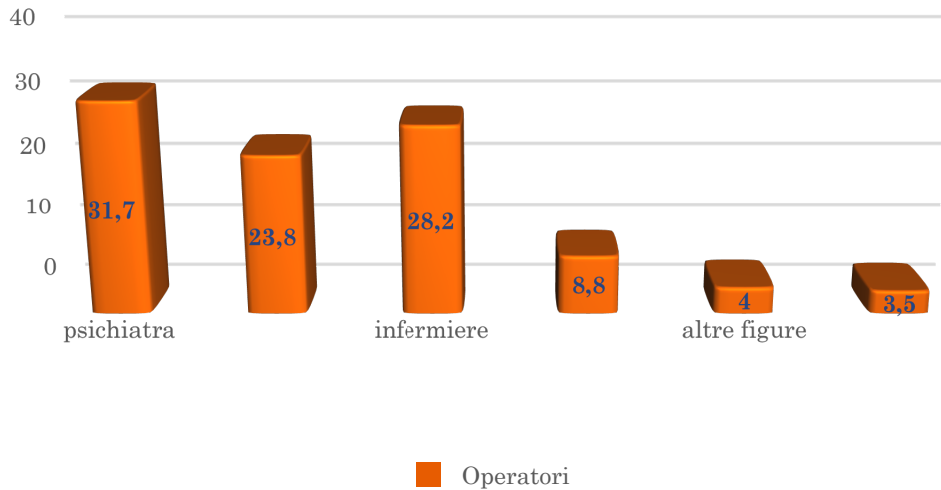
*Il totale supera il 100% perché alcuni intervistati hanno dato un ex-equò a due parole

Fonte: indagine 2016, Fondazione Internazionale Don Luigi Di Liegro

GLI OPERATORI DEI CSM

Sono stati intervistati anche 227 operatori - la maggioranza di quelli attivi nei 26 CSM della città metropolitana (ovvero il 52%) - rappresentativi di tutte le figure professionali (Graf. 2). Sono prevalentemente di genere femminile (68%) e hanno un'esperienza professionale mediamente lunga, 24,5 anni, e per lo più non limitata ad un solo servizio (55%).

Graf. 2 Ruolo professionale degli operatori intervistati
(in %)



Si tratta di coloro che hanno accettato di rispondere in autocompilazione alle domande di un questionario consegnato nei giorni in cui venivano effettuate le interviste agli utenti presso il loro servizio. Sono gli operatori che hanno facilitato, con la loro opportuna mediazione, il contatto con gli utenti da intervistare, consentendo così di salvaguardare il vincolo della *privacy*.

Gli "addetti ai lavori" ritengono che le carenze maggiori nelle modalità di funzionamento dei loro servizi si colleghino alle risorse necessarie, sia quelle proprie sia quelle presenti sul territorio - e raramente integrate - che permettono ai pazienti di avere un livello di vita sociale normale pur con le loro patologie. In effetti, i bisogni che i servizi riescono a soddisfare meno sono proprio quelli di tipo sociale, *in primis* l'inserimento lavorativo.

Il personale dei CSM è, invece, variamente soddisfatto (sia per i modi che per i tempi) di come vengono favoriti l'accesso, l'accoglienza degli utenti e la loro presa in carico, con il relativo progetto terapeutico-riabilitativo personalizzato, anche se non è formalizzato e concertato con i familiari e gli utenti. Questi ultimi sono ancora poco sostenuti con tecniche di *counseling* centrate sull'*empowerment* e poco valorizzati dai servizi come portatori di proposte da raccogliere in incontri o riunioni (Tab. 8). Viene rilevato, invece, l'impegno ad inserire pazienti e famigliari nei gruppi terapeutici multifamiliari (luogo di condivisione, incontro e sostegno), ma meno con riferimento all'istituzione di gruppi formativi per i familiari, psicoeducazionali e di auto mutuo aiuto.

Tab. 8. Valutazione degli operatori circa alcune modalità di funzionamento dei servizi di salute mentale

MODALITA' DI FUNZIONAMENTO	VALUTAZIONE		
	E' carente	E' da migliorare	E' soddisfacente
Accoglienza dei nuovi pazienti	3,5	35,7	59,9
Tempo di attesa per la prima volta	8,8	29,9	59,5
Attenzione agli aspetti socio-riabilitativi per il recupero funzionale dei pazienti	7,9	39,2	51,1
Definizione di un progetto terapeutico-riabilitativo personalizzato e valutazione costante dei risultati del trattamento	10,6	43,6	43,2
Continuità assistenziale dei pazienti	12,8	57,7	27,7
Integrazione tra intervento sanitario e sociale	12,3	53,7	33,1
Protocollo diagnosticp-terapeutico per i disturbi psichici gravi	7,1	52	39,6
Strumenti, risorse, opportunità per sostenere percorsi di recupero dei pazienti ad una vita sociale normale pur con la loro patologia	30,4	52	15,8
Integrazione con il volontariato e il terzo settore per progetti di inserimento dei pazienti	25,1	48,9	25,1
Valutazione collettiva dei risultati sugli indicatori di <i>performance</i> o di risultato dei servizi	24,2	54,6	20,3
Uso di adeguati strumenti informativi/ci	23,8	49,8	23,8

Fonte: indagine 2016, Fondazione Internazionale Don Luigi Di Liegro

Gli operatori riconoscono alle famiglie problemi e difficoltà rilevanti, in particolare situazioni di tensione, conflitto, precarietà economica e sociale, sicuramente complicati dalla presenza di un congiunto con disturbi. Essi manifestano un largo apprezzamento per l'atteggiamento di collaborazione, fiducia e disponibilità al dialogo dei familiari, ma ciò non sembra intaccare la loro difesa della norma sulla *privacy*, contestata invece dai familiari che si vedono impedire l'accesso ai documenti sanitari dei loro congiunti. Si apre qui un dibattito per chiarire se tale norma ha motivo di sussistere nell'attuale rigidità, soprattutto se si pensa che il coinvolgimento dei familiari debba avere come fine la formulazione di un progetto terapeutico-riabilitativo condiviso fondandosi su di un' «alleanza terapeutica».

Gli intervistati sono consapevoli delle forti criticità che caratterizzano i loro servizi, a partire dal sovraccarico di lavoro in carenza di personale, dall'invecchiamento di questo che si va accentuando nel tempo, in mancanza di un *turn over* adeguato, oltre che per lo scarso investimento finanziario nel settore. Questi problemi richiedono loro un grande adattamento e comportano maggiore impegno, creatività, connettività con le risorse del servizio e del territorio, oltre che la necessità di approfondire la formazione. La loro domanda formativa privilegia in particolare due aree di contenuti: l'approfondimento sulle abilità relazionali e la qualità della comunicazione con utenti e familiari e su specifici aspetti di innovazione dei loro servizi.

Emerge una scarsa dotazione di strumenti informativi/ci e di valutazione costante del servizio con momenti di riflessione sui dati rilevati ed opportunamente elaborati (cfr. Tab. 8). Tuttavia gli operatori sono per lo più consapevoli dell'importanza della valutazione dell'operato del proprio servizio con la necessità di adottare indicatori variegati, processuali (*in primis*, la riduzione dei ricoveri come esito di un buon lavoro di prevenzione delle crisi) e di benessere del paziente. Questi ultimi rimandano a quelli di esito su cui la loro cultura è ancora *in fieri*, ma quelli proposti dalla ricerca e da loro privilegiati fanno riferimento alle attese dei pazienti e sono nell'ordine: arricchimento della vita di relazione, stabilizzazione della malattia, recupero di fiducia attraverso la sperimentazione di sé in piccoli progetti che ridanno speranza di ripresa, il lavoro come traguardo (come ha detto un intervistato "senza il lavoro il cerchio non si chiude") che chiama in causa la cultura dell'inclusione sociale. Anche la funzione della residenzialità è concepita da una maggioranza relativa nell'ottica del traguardo verso l'autonomia e l'autodeterminazione

del soggetto, pena la sua cronicizzazione neomanicomiale in luoghi meramente assistenziali o protettivi per utenti e comunità.

Infine, la ricerca ha rilevato il grado di accordo degli operatori rispetto ad alcune affermazioni che qualificano in senso moderno i servizi di salute mentale. Una di queste, largamente approvata dagli intervistati, va nella direzione di sostenere il protagonismo degli utenti a partire dai loro punti di forza per seguire percorsi di recupero scelti da loro o con il loro consenso che si rifà al «*nulla che mi riguardi senza di me*»⁷. Questo è coerente con la diffusa preoccupazione degli operatori per la carenza di strumenti e risorse utili a sostenere tali percorsi di recupero di cittadinanza.

I RESPONSABILI DEI SERVIZI DI SALUTE MENTALE

Dalle 41 interviste alle **figure apicali della salute mentale** romana (direttori di DSM, responsabili di UOC-Unità Operativa Complessa e di CSM) emerge una valutazione preoccupata per la situazione di problematicità del settore, appesantito dai nuovi compiti assegnati ai CSM (forte impegno burocratico rispetto agli utenti delle strutture residenziali accreditate, intervento per gli ex-ricoverati degli OPG, presenza in ambito penitenziario, collaborazione sistematica con il servizio di Tutela della salute mentale in età evolutiva (TSMREE) e con il Servizio per le dipendenze). In aggiunta vi sono le sollecitazioni improprie a svolgere un ruolo di “controllo sociale”, a intervenire rispetto alle persone che disturbano o hanno un comportamento anomalo, ovvero una richiesta di delega alla psichiatria sulla “sicurezza” che richiama il fantasma dell’epoca manicomiale. La situazione dei servizi di salute mentale è segnata da una criticità generalizzata e che tende a peggiorare con il tempo, quella della riduzione del personale in assenza di *turn over* e mancanza di un ricambio generazionale (Tab. 9). Tale criticità intacca l’operatività dei CSM e la qualità del lavoro degli operatori. L’assottigliamento degli organici rischia di determinare ulteriori accorpamenti di servizi con penalizzazione della proiezione territoriale delle risposte. La drammaticità e insostenibilità della situazione impedisce l’attuazione di una psichiatria di comunità e incide negativamente sul *modus operandi* dei CSM, con tre principali conseguenze:

- 1) è ormai pressoché impossibile per i CSM fare promozione della salute, prevenzione e intervento precoce, quest’ultimo demandato a poche unità specializzate. Ne risentono soprattutto il lavoro con le scuole e i rapporti con i medici di medicina generale;
- 2) la diminuzione del personale mette in questione anche la possibilità di svolgere un lavoro *d’équipe* basato sulla condivisione multidisciplinare e la discussione dei casi con disturbi più gravi e persistenti, con tendenza al lavoro ambulatoriale e prestazionale dove è maggiore il rischio della scorciatoia della somministrazione dei farmaci. I piani terapeutico-riabilitativi, ancorché non formalizzati, rimangono monchi e di difficile attuazione;
- 3) vi è la tendenza a selezionare l’utenza in situazione di maggiore gravità senza garantire la prognosi dei portatori di disturbi emotivi comuni.

Si lamenta anche che la contrazione graduale e continua degli organici impoverisce pratiche e saperi; talvolta ciò può avvenire semplicemente con l’uscita dal servizio degli operatori che avevano portato avanti un certo progetto o attività: anziché essere posta in carico ad altri, l’attività viene interrotta.

⁷ Si tratta di uno dei 7 principi di Tavistock ripreso nel Piano Sanitario Nazionale 2003-2005 (Ministero della Salute).

Gli organici sono carenti soprattutto nelle figure dello psicologo (con riduzione delle psicoterapie), dell'assistente sociale (con deficitarie risposte ai bisogni di sostegno sociale degli utenti), e quasi ovunque del personale di riabilitazione che, salvo eccezioni, si limita alla gestione del Centro diurno, in difficoltà per il calo delle risorse e con scarso *turn over* di utenti.

Le figure apicali dei servizi confermano quanto dichiarato da utenti e familiari che il tempo dedicato alla relazione operatori-utenti si riduce, così come la frequenza delle visite, frustrando il bisogno di comunicazione non programmata da parte degli utenti e irrigidendo la funzione di accoglienza e segreteria dei servizi. Non a caso i responsabili dei servizi attribuiscono grande importanza alla formazione degli operatori sui temi della "relazione" e di come si realizza l'«alleanza terapeutica» con utenti e familiari.

Tab. 9. Le criticità maggiori dei CSM per l'assottigliamento degli organici

1.	Riduzione/rinuncia alla promozione e prevenzione della salute mentale
2.	Selezione dei casi per gravità/complessità dei disturbi
3.	Compromissione del lavoro di <i>équipe</i> nell'affronto dei casi più gravi
4.	Minor frequenza e durata delle visite e carente risposta ai bisogni sociali in specie del lavoro

Fonte: indagine 2016, Fondazione Internazionale Don Luigi Di Liegro

Nonostante il problema degli organici il settore della salute mentale++ a Roma può contare su alcune **innovazioni**, frutto dell'impegno di responsabili e operatori che hanno messo la creatività al servizio degli utenti e fatto i conti con le diminuite risorse, alimentando quelle esterne (Tab. 10). Tra le esperienze innovative di vario tipo che sono emerse dalle testimonianze dei responsabili si segnalano:

- il diffondersi e l'ampliarsi di gruppi terapeutici e, soprattutto, dei **Gruppi Multifamiliari**, secondo un modello ormai collaudato, che consente la costruzione di un clima di maggiore interazione tra pazienti, familiari e operatori;
- l'attenzione ai **giovani ai primi esordi** e all'intervento precoce con specifici servizi rappresentati dall'Unità operativa Prevenzione Interventi Precoci Salute Mentale (PIP-SM), dal Servizio di Assistenza Psicologia 'Colpo D'Ala' e dal Nucleo Interventi Precoci (NIP) innovativi anche sul piano metodologico e della comunicazione; in alcuni CSM vi sono poi delle *équipe* dedicate all'accoglienza e al trattamento dei giovani;
- il **supporto all'abitare**, con l'inserimento di circa 400 pazienti in 140 abitazioni personalizzate e supportate per lo più da un servizio (Assistenza Domiciliare Programmata), ma anche da reti di volontari, familiari e utenti e con le risorse del Comune. Le iniziative di "supporto all'abitare indipendente", rappresentano una alternativa alla residenzialità istituzionale e un efficace strumento di inclusione sociale, in quanto funzionano come incentivo alla realizzazione personale e forniscono identità sociale. Questo si innesta su una larga attenzione di operatori e responsabili per l'attivazione di percorsi di autonomizzazione e di *recovery* degli

- utenti, pur a fronte di diminuite risorse a disposizione dei CSM per rispondere ai loro bisogni sociali e a progetti di inclusione nel contesto della vita normale;
- l'introduzione della modalità di lavoro del **case management** per seguire in modo proattivo i pazienti gravi dei CSM nei loro percorsi di cura e di vita mobilitando soprattutto la funzione infermieristica quale polo di ascolto, di intervento a domicilio, di trasmissione delle necessità, di coordinamento delle prestazioni;
 - la **riabilitazione diffusa sul territorio** di cui è emblematica l'esperienza del Progetto "Comunità Quartiere, Quartiere Comunità" apripista nel coniugare riabilitazione e inclusione sociale nel contesto di vita dei pazienti e con la partecipazione dei cittadini (riabilitazione *outdore*). Vi sono poi alcuni Centri diurni che favoriscono un'apertura al territorio e alle risorse di questo facendo in modo che gli utenti frequentino i laboratori artigianali del territorio così come le strutture sportive, ricreative e culturali a disposizione di tutti i cittadini;
 - innovazioni organizzative sono quelle che rispondono ad una logica di **settorializzazione dei servizi secondo percorsi dedicati** e con apposite unità operative dipartimentali; oltre all'intervento precoce nei confronti dei giovani, vi è la gestione delle risposte alla residenzialità territoriale o dei **percorsi residenziali dedicati a utenti con specifiche patologie**. A questa fattispecie innovativa appartiene la sperimentazione di un modello di **integrazione dei servizi** noto come "Quadrilatero" che permette ai giovani utenti di usufruire delle diverse risposte in modo tempestivo, coordinato e adeguato ad un progetto personalizzato e costantemente monitorato;
 - l'avvio dell'**integrazione con il Distretto** tramite l'apertura dell'accoglienza all'interno delle istituende Case della Salute, ambito elettivo di cooperazione con i Medici di Medicina Generale e con gli altri servizi distrettuali. Lo spostamento di questa funzione, sia pure in modo ancora sperimentale e non esclusivo, presso la Casa della Salute ha lo scopo di avvicinare il servizio di salute mentale a quei cittadini con disturbi psichici che non si recherebbero al CSM; la presenza di operatori del servizio garantirebbe la prima visita dei nuovi utenti con la valutazione del loro bisogno di cura;
 - la dotazione, sia pure limitata ad alcuni territori - della **cartella clinica informatizzata**, strumento informativo/co che permette l'aggiornamento e la lettura in tempo reale delle prestazioni erogate al paziente in ogni punto di assistenza dei servizi dipartimentali, quale garanzia della continuità assistenziale dei pazienti. Al tempo stesso consente la raccolta di molteplici dati utilizzabili ai fini di una valutazione del funzionamento dei servizi e dei risultati da essi conseguiti.

Tab. 10. *Aspetti di innovazione nei Servizi di salute mentale*

L'attenzione all'intervento precoce sui giovani
I gruppi terapeutici e multifamiliari
Gli interventi sull'abitare (appartamenti personalizzati e supportati)
La riabilitazione integrata con i CSM e fuori il Centro Diurno
INNOVAZIONI DI TIPO ORGANIZZATIVO (Case management, "Quadrilatero" e raccordo territorio-residenze, riorganizzazione dei percorsi residenziali per territorio e/o per tipologia di utenza, l'integrazione con il Distretto per l'accoglienza, Assistenza Domiciliare Programmata)
INNOVAZIONI SUL PIANO DEGLI STRUMENTI (Cartella clinica informatizzata)

Fonte: indagine 2016, Fondazione Internazionale Don Luigi Di Liegro

I PRESIDENTI DELL'ASSOCIAZIONISMO

La ricerca ha interpellato 23 “testimoni privilegiati” dell’universo delle **associazioni** dei familiari e del terzo settore per rilevare il ruolo di tali organismi, il rapporto con i CSM e rappresentare le loro valutazioni sullo stato dell’offerta dei servizi di salute mentale (Tab. 11). Come primo dato saliente emerge che l’associazionismo dei familiari in questo settore ha maturato la consapevolezza di non potersi limitare a svolgere una funzione informativa e rivendicativa o di tutela a beneficio delle famiglie, ma di doversi assumere un impegno operativo nei confronti delle persone con disturbi psichici, talvolta in collaborazione con i servizi di salute mentale. E’ la presa d’atto che le risposte pubbliche non sono in grado di soddisfare in misura sufficiente e/o soddisfacente tutti i bisogni dei cittadini con disturbi psichici. L’orientamento delle associazioni è quello di svolgere un ruolo sussidiario, intervenendo con proprie proposte, risorse e interventi a implementare i servizi pubblici con cui intendono collaborare affinché essi funzionino al meglio. I CSM, nonostante una prima fase di diffidenza e di timore stanno cominciando ad apprezzare e valorizzare tale contributo che ha margini importanti di crescita. Si registra anche un passo avanti sul piano del lavoro di rete tra le associazioni proprio per realizzare meglio questa funzione di stimolo e intervento complementare alle risposte del servizio pubblico. Inoltre l’attivismo delle associazioni può trovare oggi nelle Consulte della salute mentale maggiore vigore e incisività di proposta, purché cresca il confronto e la coesione tra di esse e si instauri un’alleanza costruttiva con gli altri componenti e i responsabili dei servizi. Tali servizi, così come la salute mentale, sono considerati dagli intervistati dei “beni comuni” da salvaguardare e migliorare continuamente e con determinazione.

Per questo i responsabili delle associazioni guardano con particolare preoccupazione gli attuali problemi dei CSM che si riverberano pesantemente su utenti e famiglie. Essi ne colgono aspetti di criticità dei servizi che attengono alcune loro modalità operative. In

particolare ribadiscono la convinzione che non si può pensare di curare un paziente senza prevedere anche il coinvolgimento della famiglia che è il suo naturale contesto di vita. Un passo avanti in tal senso è il diffondersi ovunque dei Gruppi multifamiliari da cui, non a caso, hanno avuto origine alcune associazioni e alcune iniziative di queste. Essi ritengono che i servizi dovrebbero porre maggiore attenzione al nucleo primario come risorsa attiva nella cura del paziente in quanto poter contare su una famiglia collaborativa è garanzia di maggiore efficacia dei loro interventi. Così come è importante la collaborazione del paziente perché «*se non trova le risorse dentro di sé rimane imbrigliato nel suo disturbo*». E' quindi necessario che gli operatori stimolino e aiutino i loro pazienti a intraprendere un percorso di recupero di sé nella direzione della *recovery* di cui la ricerca ha cercato di approfondire senso e pratica interpellando anche operatori e responsabili.

Tab. 11. Come cambiano le Associazioni dei familiari

PIU' LAVORO DI RETE
PIU' COLLABORAZIONE CON I SERVIZI
PIU' GESTIONE DIRETTA DI INTERVENTI
PIU' PARTECIPAZIONE ALLE CONSULTE DELLA SALUTE MENTALE

Fonte: indagine 2016, Fondazione Internazionale Don Luigi Di Liegro

5. CONCETTO E PRATICA DELLA “RECOVERY”

La *recovery* è un processo di ri/costruzione di sé auspicabile e possibile per tutti i pazienti, anche i più gravi, e su cui converge, con alcuni distinguo, l'attenzione dei diversi “testimoni” interpellati nella ricerca che ne hanno chiarito linguaggio e significato vantando la continuità con il paradigma della psichiatria riformata del nostro Paese. In particolare, è un concetto emblematicamente rappresentato da alcune frasi raccolte dalle testimonianze di pazienti⁸ che esplicitano anche le condizioni necessarie per il realizzarsi con successo di tale processo di cui essi sono protagonisti con il concorso consapevole degli operatori.

“Lei non sa quanto mi ha fatto piacere capire che lei era interessato a me non soltanto come paziente ma anche come persona”

E' anzitutto necessario un atteggiamento degli operatori propenso a considerare il paziente una persona e non un sintomo o un caso da trattare e quindi a riconoscergli uguale dignità, cosa che fonda un'alleanza terapeutica.

“Ciò che mi ha aiutato in realtà è essermi sentita presa sul serio”

⁸ Tali frasi sono riportate in alcuni testi sul tema o dalla testimonianza di alcuni responsabili intervistati.

Un secondo elemento che aiuta un paziente a riprendersi è avvertire la fiducia dell'operatore, che pertanto crede nella sua persona e quindi ne sostiene la motivazione, ne incoraggia e sollecita i progressi.

“Perché non mi chiede mai cosa faccio io per aiutare me stessa?”

Il paziente che è inserito in un processo di *recovery* capisce di dover essere protagonista del suo riprendersi. Egli nutre quindi l'aspettativa che l'operatore si occupi di lui sollecitandone al massimo l'investimento delle potenzialità e risorse così da riuscire gradualmente a far fronte ai bisogni della sua vita in modo più autonomo e autodeterminato.

“Tutta la storia della mia salute è stata un'esperienza molto difficile, perché ho davvero dovuto ricostruire me stesso come persona”

In definitiva il processo di *recovery* ha come approdo la ricostruzione di sé come persona. Ciò richiede all'utente notevoli sforzi, pazienza, perseveranza nel tempo con la speranza di costruire un futuro migliore. Tutti gli utenti devono poter essere aiutati a riscoprire potenzialità e a realizzare progetti che danno significato alla loro vita e che permettono di sperimentare successi, anche modesti, che alimentano tale sfida.

Per i servizi di salute mentale ciò significa non limitarsi ai “livelli essenziali di assistenza” ma promuovere i “livelli essenziali di cittadinanza”.

6. CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

La ricerca ha permesso di approfondire gli elementi cruciali di conoscenza del fenomeno per portare un contributo di riflessione e facilitare il cambiamento. Cambiamento che, per il sistema dei servizi di salute mentale di Roma, si profila necessario a partire dal recupero di risorse umane, fattore cruciale nella pratica relazionale della psichiatria. Infatti, il dato che emerge con assoluta evidenza dalle interviste ai diversi *target* della ricerca è l'insufficiente dotazione di personale, sia nel complesso sia, in particolare, di psicologi, assistenti sociali e terapisti della riabilitazione. Il mancato *turn over* degli operatori da oltre dieci anni sta causando nei servizi una serie di problemi, percepiti da tutti gli intervistati, sia sul versante della prevenzione sia della cura e della riabilitazione degli utenti. Siamo al “punto di non ritorno” rispetto ad una accettabile qualità dei servizi e probabilmente alla sopravvivenza per molti di essi.

La Regione Lazio - e non pare un caso isolato nel panorama nazionale - sembra non avere alternative rispetto ad un urgente ricorso a nuove e adeguate risorse umane e a scelte coraggiose che avvalorino ancor più la centralità del territorio rispetto ai luoghi di degenza (più garantiti da *standard* e risorse) e che attribuiscono altresì ai DSM maggiori responsabilità nella programmazione e gestione della spesa. Il rischio è che decenni di buona psichiatria territoriale nel dopo Basaglia, fatta di pratiche di prevenzione, attività domiciliare e riabilitazione diffusa sul territorio, si perdano con gli operatori che lasciano i servizi per raggiunti limiti di età senza poter trasferire il loro *know how* alle nuove leve e quindi garantire la continuità dei servizi. Lo stesso accorpamento delle ASL se consentirà,

nel medio-lungo tempo, di omogeneizzare servizi e percorsi e di generalizzare buone pratiche, difficilmente può contribuire ad ottimizzare le risorse attualmente disponibili e quindi migliorare gli *standard* territoriali dell'assistenza.

Una considerazione aggiuntiva riguarda il **ruolo dei Comuni** che non sono stati direttamente chiamati in causa da questa indagine ma che meritano una particolare attenzione nella direzione di una effettiva integrazione degli interventi. Il tema della psichiatria di comunità affrontato nell'indagine interessa direttamente gli enti locali dato che con le nuove politiche del *Welfare mix* municipale i principi ispiratori della legge di riforma psichiatrica trovano anche sul versante sociale più facile attuazione, sia in termini di prevenzione del disagio che sul piano della riabilitazione delle persone con disturbi psichici. Tale *Welfare* dispone altresì di strumenti di Piano e di concertazione con i soggetti della rappresentanza dei bisogni. La salute mentale è cruciale per il benessere della popolazione e sta a cuore ai primi cittadini che partecipano con propri delegati alle Conferenze locali sanitarie delle ASL. Validi motivi inducono oggi i sindaci a guardare con particolare attenzione a questo settore e non solo come responsabili primi della salute pubblica del territorio. Come è noto il disturbo mentale spesso è codeterminato ed aggravato da condizioni di povertà, disoccupazione e marginalità sociale e produce in chi ne è colpito effetti invalidanti ed emarginanti che impoveriscono l'intera comunità locale. Una profilassi della salute mentale, lungi dall'essere compito esclusivo dei servizi delle ASL, richiede l'impegno dei Comuni nella lotta alla povertà, nel risanamento e riqualificazione delle periferie, nelle politiche di sostegno delle famiglie. Il decentramento delle competenze e delle risorse al livello del *welfare* locale permette di affrontare meglio questi problemi unendo il contributo dei servizi sociali ai presidi di salute mentale in una dinamica di valore complementare. I Comuni, e i Municipi in cui sono articolate le grandi città, sono chiamati a dare risposte concrete ai bisogni sociali dei pazienti psichici che rivestono peraltro una grande valenza riabilitativa, come ad esempio la casa, le attività connesse alla socializzazione, quelle pre-formative e tutti gli strumenti di inserimento lavorativo (borse lavoro, facilitazione di cooperative e imprese sociali, legge 68/1999) in vista di progetti di inclusione sociale, l'aspetto oggi più debole nell'offerta dei servizi di salute mentale. Nella contrazione delle risorse pubbliche di *welfare* e con il blocco degli organici che ha penalizzato particolarmente i servizi di salute mentale - basati essenzialmente sulla relazione e sull'interazione di équipe multidisciplinari - il contributo degli enti locali può avere incidenza sul recupero delle persone con disagio psichico perché ne riattiva le potenzialità, ne alimenta autonomizzazione e autodeterminazione. Sono altresì auspicabili iniziative che agiscano per rimuovere lo "stigma" della patologia psichiatrica - con conseguente discriminazione di chi ne soffre - che permea l'immaginario collettivo e incide di riflesso sul paziente e sulla sua identità, bloccandone risorse e potenzialità e quindi la capacità di riprendere in mano costruttivamente la propria vita. Infine, i Comuni potrebbero promuovere e coordinare "patti territoriali per la salute mentale" e favorire la partecipazione sussidiaria di volontariato e associazionismo.