



CENSIS

Vivere con la schizofrenia

Il punto di vista dei pazienti e dei loro *caregiver*

Sintesi dei risultati

Roma, 30 gennaio 2018

Con il contributo non condizionato di:

Lundbeck



Otsuka

PREMESSA

La schizofrenia è una grave malattia mentale dai sintomi complessi che possono andare dai deliri e allucinazioni a importanti cambiamenti comportamentali.

I dati riportati dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) fanno riferimento per l'Italia a circa 245.000 persone che soffrono di questo disturbo.

Si tratta di una malattia complessa e dal forte impatto sociale che coinvolge non solo il paziente ma anche il suo nucleo familiare. Inoltre è una malattia che interviene in giovane età e può avere effetti dirompenti sul progetto di vita della persona che ne è affetta. L'esordio più frequente si registra, infatti, tra i 15 e i 35 anni e le cause sono ancora sconosciute, sebbene si ritenga che possano essere il risultato di una combinazione di fattori genetici e ambientali.

La complessità e i risvolti assistenziali e sociali della malattia hanno spinto il Censis a realizzare uno studio con l'obiettivo di analizzare la condizione delle persone affette da schizofrenia e delle loro famiglie, valorizzando il loro punto di vista.

La ricerca è stata realizzata con il contributo non condizionato di Lundbeck e Otsuka, e in collaborazione con un'associazione non profit attiva nel campo della malattia mentale, la Fondazione Internazionale Don Luigi Di Liegro onlus.

Lo studio si è ispirato a una ricerca omologa effettuata recentemente nel Regno Unito dall'Associazione SANE Mental Health Charity, ed è stato condotto tramite la realizzazione di due indagini rivolte rispettivamente ad un campione di 160 pazienti con diagnosi di schizofrenia e di 164 familiari di pazienti schizofrenici.

Le indagini hanno riguardato due campioni distinti, quindi non necessariamente collegati tra loro, a cui è stato sottoposto un questionario strutturato con domande chiuse volte ad affrontare gli aspetti salienti della condizione dei pazienti e dei *caregiver* familiari.

In particolare, sono stati analizzati il percorso della malattia (dai sintomi alla diagnosi alle opzioni terapeutiche), il rapporto con i servizi, l'esperienza della patologia e il suo impatto sotto il profilo sociale, lavorativo ed economico (del paziente e del nucleo familiare), i bisogni e le aspettative per migliorare la propria situazione.

Il nostro più sentito ringraziamento va dunque agli psichiatri dei centri distribuiti sul territorio nazionale che hanno reso possibile la realizzazione del nostro studio e soprattutto ai pazienti e ai *caregiver* che ci hanno consentito di approfondire la conoscenza della loro condizione e di quella delle persone che si prendono cura di loro.

IL PROFILO DEI PAZIENTI

Il campione dei pazienti, sotto il profilo del genere, risulta così articolato: gli intervistati sono nel 65,0% dei casi di genere maschile, mentre il restante 35,0% è rappresentato da donne con l'età media rispettivamente di 41,9 e 45 anni (tab. 1).

Tab. 1 - Le caratteristiche del campione dei pazienti (val.% e val. medio)

<i>Genere</i>	Maschio	65,0
	Femmina	35,0
	Totale	100,0
<i>Classe di età</i>	Fino a 29 anni	13,8
	- fino a 19 anni	1,3
	- 20-29 anni	12,5
	30-38 anni	17,0
	39-50 anni	43,4
	Oltre 50 anni	25,8
	Totale	100,0
<i>Età media in anni</i>		42,9
<i>Ripartizione geografica</i>	Nord e Centro	46,2
	Sud e Isole	53,8
	Totale	100,0

Fonte: indagine Censis, 2017

La schizofrenia rappresenta una patologia grave e invalidante in grado di compromettere il livello di autosufficienza di chi ne è affetto che necessita, quindi, in molti casi di cura e supervisione costanti. È pertanto il 70,7% degli intervistati (84,2% dei più giovani) che indica di avere un familiare in casa che si prende cura del suo benessere, a fronte di un 29,3% che sottolinea come non vi sia alcun congiunto convivente preposto alle attività di assistenza. La grande maggioranza dei pazienti intervistati vive infatti in famiglia: il 57,1% con i genitori, il 13,6% con il coniuge/convivente, il 7,8% con altri parenti, il 3,9% con i propri figli.

L'INSORGENZA DELLA MALATTIA: I TEMPI E I MODI DELLA DIAGNOSI

I risultati della rilevazione confermano come l'insorgenza della schizofrenia sia avvenuta per buona parte degli intervistati in età giovanile: in media il campione data il sopraggiungere dei sintomi della malattia intorno ai 23,5 anni. Il percorso che porta dall'insorgenza delle prime avvisaglie della patologia alla diagnosi, dura circa 3 anni, per un'età media del campione al riconoscimento della patologia pari a 26,5 anni.

La selezione del professionista sanitario, a cui ricorrere all'insorgenza dei sintomi, ha visto i malati dividersi tra quanti hanno fatto una scelta di prossimità, rivolgendosi immediatamente al medico di medicina generale, e quanti hanno individuato da subito come interlocutore lo specialista. A fronte del 36,6% che ha fatto riferimento in prima battuta al medico di medicina generale, la maggioranza (58,8%) si è rivolta da subito a uno specialista, nel 39,9% dei casi uno specialista pubblico, mentre nel 18,9% un professionista privato. Tra gli specialisti, gli psichiatri sono stati i medici più consultati (34,0%, il 9,8% privatamente), mentre lo psicologo è stato l'approdo per l'11,7% del campione (6,5% di questi operava nel pubblico e il 5,2% nel privato).

Solo poco più di un paziente su quattro ha ricevuto la diagnosi di schizofrenia alla prima visita (27,2%), un'evenienza riconducibile almeno in parte a episodi di ricovero in strutture di cura dovuti all'insorgere di una fase acuta. Al contrario, il 15,2% ha ottenuto l'inquadramento della patologia dopo oltre 5 controlli, il 12,6% dopo tre o quattro consulti medici, il 7,9% dopo il secondo incontro. Vi è poi un'alta percentuale di pazienti (37,1%) che non ricorda il numero di visite necessarie all'ottenimento del riconoscimento della patologia, un'incertezza che potrebbe derivare da una diagnosi ricevuta in regime di ricovero ospedaliero o dalla necessità di sottoporsi a un numero elevato di controlli, difficili da rammentare e quantificare.

Sebbene la maggioranza abbia ottenuto la diagnosi durante una visita ambulatoriale presso uno specialista (59,7% dei casi; nel 47,9% si trattava di uno psichiatra e nel 2,8% di uno psicologo), è ampia la quota di quanti hanno accertato la malattia nel corso di una degenza in un ospedale/clinica: per il 35,4% è avvenuto durante un ricovero in una struttura pubblica, nel 2,1% presso una clinica privata (tab. 2).

Tab. 2 - Il luogo della diagnosi di schizofrenia, per area geografica (val. %)

	Nord e Centro	Sud e Isole	Totale
Durante una visita ambulatoriale presso uno specialista	63,8	56,0	59,7
- Non specificato	8,7	8,0	8,3
- Psicologo	2,9	2,7	2,8
- Psichiatra	50,7	45,3	47,9
- Altro specialista	1,4	-	0,7
Durante un ricovero in ospedale pubblico	30,4	40,0	35,4
Durante un ricovero in clinica privata	2,9	1,3	2,1
Altro	2,9	2,7	2,8
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2017

IL RAPPORTO CON IL PERSONALE SANITARIO E L'INFORMAZIONE

Una volta ricevuta faticosamente la diagnosi, la selezione del medico di riferimento per la cura costituisce un'ulteriore criticità per la larga maggioranza degli intervistati. Infatti, è solo il 16,9% dei pazienti intervistati ad avere mantenuto lo stesso riferimento medico sin dal momento della diagnosi, al contrario l'83,1% del campione registra il cambiamento del professionista per la cura della schizofrenia.

Alla richiesta di motivare le ragioni che hanno spinto al cambiamento del medico di riferimento, gli intervistati *in primis* denunciano l'incapacità del professionista di seguirli in maniera appropriata (30,2%) e l'inadeguatezza di quest'ultimo nel fornire informazioni sufficientemente chiare ed esaustive sulla malattia (12,9%). Considerazioni di carattere logistico sono invece condivise dal 10,3% degli intervistati, che attribuiscono alla distanza tra il centro presso cui erano in cura e la propria abitazione la ragione del turn over, mentre il 7,8% adduce problemi economici in quanto le visite di controllo risultavano troppo costose. Vi è infine il 22,4% che sottolinea come il cambiamento del medico sia indipendente dalla

propria volontà e legato probabilmente a problemi organizzativi della struttura di cura di riferimento.

Il medico di medicina generale è stato interpellato dal 26,0% del campione e il farmacista dal 3,3%, invece, il 7,3% ha richiesto ulteriori informazioni al proprio medico di riferimento per la cura della schizofrenia (tab. 3).

Abbastanza diffusi (20,0%) anche il ricorso al circuito familiare/amicale e la ricerca personale tramite internet, consultando siti internet scientifici (18,0%), siti del Servizio Sanitario Nazionale (6,0%) o attraverso il *peer to peer*: il 7,3% tramite i social media e il 4,7% mediante i forum/blog gestiti dai pazienti. Consultazioni più tradizionali hanno interessato il 12,7% del campione che ha fatto riferimento a libri e riviste sul tema, mentre il 18,7% ha utilizzato il foglietto informativo contenuto nelle confezioni dei farmaci prescrittigli.

Tab. 3 - Le fonti di informazione consultate per approfondire la propria conoscenza della schizofrenia, per classe d'età (val. %)

	Fino a 29 anni	30-38 anni	39-50 anni	Oltre 50 anni	Totale
Medico di medicina generale	25,0	18,5	30,2	25,6	26,0
Amici/parenti	50,0	7,4	17,5	17,9	20,0
Ho letto il foglietto illustrativo contenuto nella confezione dei farmaci	5,0	37,0	22,2	7,7	18,7
Siti internet scientifici	25,0	25,9	22,2	-	18,0
Ho partecipato ad un gruppo di supporto tra pazienti	5,0	22,2	17,5	17,9	16,7
Libri e riviste sul tema	-	18,5	22,2	-	12,7
Social media (Twitter, Facebook, ecc.)	20,0	11,1	3,2	5,1	7,3
Siti del Servizio Sanitario Nazionale	10,0	7,4	4,8	5,1	6,0
Associazione di pazienti (anche sul sito o sul numero verde)	-	7,4	4,8	7,7	5,3
Forum/blog di pazienti	10,0	3,7	6,3	-	4,7
Farmacista	-	3,7	4,8	2,6	3,3
Altro	-	-	1,6	-	0,7
Nessuna di queste, ho chiesto altre informazioni solo al medico curante	5,0	7,4	1,6	17,9	7,3
Nessuna di queste, non ho cercato altre informazioni	15,0	22,2	15,9	25,6	19,3

Il totale delle percentuali potrebbe essere diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2017

IL TRATTAMENTO DELLA SCHIZOFRENIA

La terapia

Il quadro che emerge in relazione alla diffusione delle terapie farmacologiche evidenzia come quasi il 70% del campione sia al momento in cura con farmaci per via orale, mentre il 49% si sta sottoponendo a terapie farmacologiche per via iniettiva a rilascio prolungato: nel 31,4% dei casi assume farmaci di II generazione (antipsicotici atipici) e nel 17,6% dei casi farmaci di I generazione (antipsicotici tipici) (tab. 4).

Si rilevano differenze piuttosto pronunciate se si analizzano i dati sotto il profilo dell'età del paziente: tra i più giovani è maggiore l'utilizzo di terapie più moderne (al 42,9% vengono somministrati antipsicotici di II generazione) e, al contrario, scende il consumo di farmaci assunti per via orale (57,1%) e dei farmaci di I generazione (9,5%).

Tab. 4 -La terapia attuale, per area geografica (val.%)

	Nord e Centro	Sud e Isole	Totale
Farmaci da assumere per via orale (pillole)	80,3	61,0	69,9
Farmaci di I generazione (Antipsicotici Tipici) per via iniettiva a rilascio prolungato (depot)	23,9	12,2	17,6
Farmaci di II generazione (Antipsicotici Atipici) per via iniettiva a rilascio prolungato (Long-Acting – LAI)	19,7	41,5	31,4
Psicoterapia	23,9	37,8	31,4
Altro	9,9	3,7	6,5

Il totale delle percentuali potrebbe essere diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2017

Solo il 24,4% dei pazienti dichiara di essere fedele al trattamento iniziale, al contrario, il 64,7% dichiara di avere seguito in precedenza altri protocolli di cura e il 10,9% non sa/non ricorda.

In relazione all'assunzione di altri farmaci, l'indagine rileva come il 24,8% degli intervistati sia in cura per la schizofrenia anche con terapie diverse dagli antipsicotici, mentre sono limitate al 31,0% degli intervistati le situazioni di

comorbidità, che crescono al salire dell'età dei pazienti (il 41,5% tra gli ultracinquantenni prende farmaci per altre patologie). Il 62,1% del campione ha beneficiato, dopo la diagnosi di schizofrenia, di sedute di psicoterapia, il 33,1% è ancora in trattamento, mentre il 29,0% vi si è sottoposto in passato e ora le ha interrotte.

Il rapporto con il medico curante e la *compliance*

La fiducia riposta nei confronti del proprio medico costituisce un fattore essenziale. Oltre il 70% del campione dichiara di essere coinvolto dal proprio medico nella scelta della terapia (il 34,4% si sente molto coinvolto e il 37,7% abbastanza), per converso il 23,2% è invece critico e percepisce di essere completamente estraneo al processo di definizione del percorso di cura.

Il 71,5% del campione esprime soddisfazione per l'efficacia dei farmaci per la schizofrenia (il 26,0% con più intensità, dichiarando un elevato tasso di gradimento), mentre al contrario il 20,1% si dichiara né soddisfatto né insoddisfatto, e appena il 6,0% circa denuncia scontentezza.

Il giudizio positivo nei confronti dei farmaci prescritti, si traduce in buoni livelli di *compliance*, infatti è il 66,0% degli intervistati a dichiarare di non scordare mai di assumere le medicine. Meno positivo è l'approccio del 20,3% dei malati che, sebbene ricordino nella maggior parte delle volte la necessità di aderire alla terapia, in qualche circostanza segnalano di non farlo, cui si somma il 3,9% che indica di seguire la terapia "spesso". Critica è invece la condizione del residuale 2,0% dei pazienti che ricordano occasionalmente (1,3%) o raramente (0,7%) di assumere i farmaci.

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

L'accesso ai ricoveri nell'ultimo anno

Nonostante il paziente possa godere di lunghi periodi di remissione dalla sintomatologia della schizofrenia, è frequente la possibilità (22,9%) che nel corso dell'ultimo anno ha avuto un ricovero in ospedale e/o in clinica privata. Per la maggioranza (67,8%) si è trattato di un unico episodio, mentre nel 25,8% dei casi è stato necessario ricorrere all'ospedale/clinica in due occasioni. In merito alla durata delle degenze, sono più ricorrenti i casi di lunghi periodi di ricovero: solo

per il 9,7% di quanti hanno subito un'ospedalizzazione nel corso dell'ultimo anno questa è stata pari o inferiore a una settimana, mentre per il 45,1% si è protratta tra gli 8 e i 15 giorni, per il 19,4% tra i 16 e i 30 giorni e per il 25,8% oltre i 30 giorni, con un numero medio di giorni di degenza pari a 20. Le motivazioni del ricovero sono legate, secondo le testimonianze degli intervistati, principalmente alla decisione di sospendere su propria scelta la terapia farmacologica (18,8%) e all'inefficacia del piano di cura (15,6%).

L'ARTICOLAZIONE DELL'ASSISTENZA E L'IMPATTO DELLA MALATTIA

I pazienti, in larga maggioranza, ricevono quotidianamente aiuto nella gestione della malattia dai familiari. L'assistenza si presenta per il 44,7% dei pazienti come uno sforzo condiviso all'interno delle famiglie, che vede la partecipazione di uno o più membri dello stesso nucleo (tab. 5).

Tab. 5 – Il supporto nella gestione della schizofrenia, per genere (val.%)

	Maschi	Femmine	Totale
Sì, dal mio partner (coniuge, convivente)	8,2	24,5	13,3
Sì, da mio figlio/figlia	1,0	8,2	3,3
Sì da mio fratello/sorella	18,4	4,1	13,3
Sì, da uno o più parenti	43,9	42,9	44,7
Sì, da una persona esterna alla famiglia a pagamento (badante, infermiera)	7,1	-	4,7
Sì, da una persona esterna alla famiglia a titolo gratuito	7,1	8,2	7,3
No, gestisco la malattia in maniera autonoma	25,5	30,6	26,7

Il totale delle percentuali potrebbe essere diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2017

L'impatto della schizofrenia è sin dai primi sintomi di grande rilevanza, infatti per oltre il 40% dei pazienti la qualità della vita era sotto la media (17,8%) o scarsa (24,3%) (tab. 6).

La situazione sembra migliorare abbastanza sensibilmente dopo avere ricevuto la diagnosi e avere iniziato la terapia. La valutazione della percezione della propria qualità della vita, infatti, vede crescere lievemente il numero dei malati che indica

uno stato psicofisico ottimale (20,4% eccellente o sopra la media), mentre più ampia è la quota di chi condivide la valutazione di stare “nella media” (38,8%).

Tab. 6 – L’auto percezione della qualità della vita, confronto tra periodo pre-diagnosi e periodo successivo all’inizio della terapia (val.%)

	<i>Come giudicherebbe la qualità della sua vita nel momento in cui ha fatto esperienza dei sintomi ma non aveva ancora ricevuto la diagnosi?</i>	<i>Come giudicherebbe la qualità della sua vita dopo aver avuto la diagnosi e iniziato i trattamenti?</i>
Giudizio positivo	15,1	20,4
<i>Eccellente</i>	<i>7,2</i>	<i>6,6</i>
<i>Sopra la media</i>	<i>7,9</i>	<i>13,8</i>
Nella media	27,0	38,8
Giudizio negativo	42,1	31,6
<i>Sotto la media</i>	<i>17,8</i>	<i>23,0</i>
<i>Scarsa</i>	<i>24,3</i>	<i>8,6</i>
Non so rispondere	15,8	9,2
Totale	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2017

L’attività lavorativa è stata largamente pregiudicata dal sopraggiungere della patologia. Tra coloro che hanno registrato effetti negativi sul lavoro per i problemi legati all’insorgenza della schizofrenia è emerso che: il 47,2% ha dovuto lasciare il lavoro, il 25,4% ha perso ore di lavoro, il 23,2% è stato costretto a cambiare attività lavorativa e il 16,2% ha ridotto il tempo dedicato alla propria occupazione. La precoce età media di comparsa della patologia, inoltre, ha impedito al 33,8% di ultimare il percorso scolastico, mentre al 12,0% degli intervistati ha imposto di modificare il proprio corso di studi. Le conseguenze in termini personali dell’insorgere della malattia segnano fortemente lo stato d’animo dei pazienti. A fronte, infatti, del 59,7% dei pazienti intervistati che indica di aver ricevuto attestati di solidarietà da parte dei propri conoscenti, sono prevalenti le esperienze di frustrazione, disagio ed emarginazione (tab. 7).

Tab. 7 – Le conseguenze del sopraggiungere della schizofrenia in ambito personale, per area geografica (val.%)

<i>Le è mai capitato di?</i>	Nord e Centro	Sud e Isole	Totale
Nascondere/non parlare a qualcuno della mia malattia	74,3	75,9	75,2
Sentirmi discriminato a causa della mia malattia	67,1	73,4	70,5
Vergognarmi della mia malattia	60,0	51,9	55,7
Aver paura che un mio familiare si possa trovare un giorno nella stessa condizione	52,9	32,9	42,3
Essere oggetto di solidarietà da parte delle persone che mi conoscono	75,7	45,6	59,7
Temere che i miei sintomi diventino evidenti in certe circostanze	74,3	54,4	63,8
Essere allontanato da amici/ conoscenti che hanno scelto di non frequentarmi più	48,6	49,4	49,0
Decidere di stare da solo/isolarmi dagli altri	54,3	54,4	54,4

Il totale delle percentuali potrebbe essere diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2017

IL RAPPORTO CON I SERVIZI E IL GIUDIZIO SULL'OFFERTA

Un ulteriore approfondimento della ricerca è rappresentato dalla verifica dei servizi che i malati vorrebbero avere a disposizione. La domanda che emerge dal campione si concentra in particolare sul rafforzamento dei servizi riabilitativi funzionali al recupero occupazionale e alla socializzazione, nello specifico:

- i progetti di reinserimento lavorativo (48,5%);
- le attività culturali, sportive e di socializzazione (48,5%);
- i laboratori di arte, danza, teatro, musicoterapia (36,4%);
- i soggiorni di vacanza (37,9%).

Gli intervistati richiedono anche una maggiore assistenza domiciliare, che viene individuata da quote nettamente superiori a quanti concretamente beneficiano del servizio (il 21,2% vorrebbe usufruire dell'assistenza domiciliare socio-assistenziale e il 15,2% dell'ADI). È significativa, infine, la quota di quanti vorrebbero poter usufruire di sedute psicoterapiche (21,2%). L'assidua

frequentazione dei Centri di Salute Mentale testimonia come per la grande maggioranza (83,3%) sono il riferimento unico per la cura della schizofrenia, mentre minoritarie sono le quote di chi indica l'ambulatorio medico-ospedaliero o dell'ASL (3,3%) o lo studio privato dello specialista (4,0%). Il 6,0% invece sottolinea di non avere un unico punto di riferimento e di servirsi di più specialisti e strutture. L'analisi della diffusione dei trattamenti previdenziali erogati da parte dello Stato a favore degli invalidi civili e degli inabili al lavoro vede, a fronte del 22,7% del campione che non ne beneficia, il 74,0% ricevere la pensione di invalidità e il 9,3% l'indennità di accompagnamento. Il 2,0%, al contrario, gode di assegni straordinari, ordinari e di reinserimento sociale e lo 0,7% di contributi per la residenzialità. Nonostante un vissuto molto difficile e un'interazione con i servizi non sempre in linea con le proprie necessità, oltre il 90% dei pazienti intervistati definisce positivo l'insieme dei servizi di assistenza pubblica, anche se la maggioranza (59,9%) aderisce all'opzione di soddisfazione moderata (tab. 8).

Tab. 8- Giudizio sull'attuale situazione della cura e dell'assistenza pubblica per la schizofrenia, per area geografica (val.%)

	Nord e Centro	Sud e Isole	Totale
Molto positivo	28,8	32,9	30,9
Abbastanza positivo	63,0	57,0	59,9
Abbastanza negativo	8,2	7,6	7,9
Molto negativo	-	2,5	1,3
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2017

Tali servizi vengono ritenuti adeguati dal 74,1% dei pazienti, mentre il 21,1% ritiene che il supporto che al momento riceve rappresenti il minimo indispensabile, ma non sa quanto ancora riuscirà a resistere in questo stato. Ancora più problematica è l'opinione espressa dal 4,1% dei malati che lamenta la generale carenza dell'offerta pubblica e che denuncia come l'assistenza sia delegata interamente al proprio nucleo familiare di appartenenza, mentre lo 0,7% afferma che i servizi esistono solo su carta.

IL PROFILO DEI CAREGIVER

I *caregiver* intervistati sono in maggioranza di genere femminile (65,8%, contro il 34,2% di sesso maschile) (tab. 9).

Tab. 9 – Le caratteristiche del campione dei *caregiver* (val.% e val. medio)

<i>Genere</i>	
Maschio	34,2
Femmina	65,8
Totale	100,0
<i>Classe di età</i>	
Fino a 54 anni	36,5
55-69 anni	37,7
70 e oltre	25,8
Totale	100,0
<i>Età media</i>	59,1
<i>Ripartizione geografica</i>	
Nord/Centro	47,6
Sud e Isole	52,4
Totale	100,0

Fonte: indagine Censis, 2017

L'attività di sostegno viene prestata in larghissima maggioranza da un membro della stretta cerchia familiare. Gli intervistati assistono *in primis* i figli (54,8%), seguono le situazioni in cui il destinatario dell'aiuto è un fratello o una sorella (19,1%), il partner/coniuge (11,5%) o un nipote (1,9%).

Il *caregiver* convive, infatti, nel 76,0% dei casi con il malato. Il circuito familiare assicura il supporto, coinvolgendo altri membri del nucleo, spesso anche nei casi in cui *caregiver* e malato non risiedono insieme. I *caregiver* che indicano di non condividere il domicilio con il proprio assistito, sottolineano, infatti, come questi nel 25,0% dei casi dimori tuttora insieme ai genitori, nel 2,8% con i figli e nel 27,8% in altra configurazione abitativa (comunque in comune con altre persone).

LA DIAGNOSI E IL MEDICO DI RIFERIMENTO

Il percorso per ottenere la diagnosi ha rappresentato, anche secondo le testimonianze dei *caregiver*, un processo lungo e complesso. L'età media di insorgenza della patologia è pari a 23,8 anni. Di fronte alle prime avvisaglie della schizofrenia, i *caregiver* intervistati indicano l'adozione di strategie diversificate nella scelta del professionista a cui rivolgersi. Il ricorso da subito a uno specialista ha rappresentato la scelta più diffusa (nel 42,0% dei casi si è trattato di un professionista del Servizio Sanitario Nazionale e nel 17,3% di un medico privato). Il medico di medicina generale ha rappresentato il professionista interpellato nel 39,3% dei casi. Nel 42,7% dei casi il professionista interpellato è stato lo psichiatra (nel 30,0% si trattava di uno specialista operante nell'ambito del SSN e nel 12,7% di uno specialista privato), mentre l'8,0% degli intervistati si è recato da uno psicologo.

Una larga parte di *caregiver* intervistati ha segnalato difficoltà nell'ottenere la diagnosi per il proprio assistito, un fattore di criticità sul quale inevitabilmente impatta la tipologia di medico cui ci si è inizialmente rivolti. Maggiori problemi sono emersi nella relazione con il medico di medicina generale: il 59,8% dei *caregiver* sottolinea, infatti, dubbi e incertezze da parte di questi professionisti. Migliori risultati sono stati ottenuti, invece, con gli psichiatri: a fronte del 63,8% dei *caregiver* che non ha rilevato alcuna esitazione a loro riconducibile, è comunque il 33,9% degli intervistati a imputargli qualche titubanza nell'interpretazione dei sintomi. Complessivamente, sono stati meno interpellati gli psicologi, ai quali il 29,1% degli intervistati attribuisce qualche indecisione al momento del consulto.

Per il 39,9% dei *caregiver* intervistati la diagnosi è stata fatta abbastanza rapidamente (contestualmente all'insorgenza dei sintomi o al massimo in un anno di tempo), mentre sono più frequenti i casi di dilatazione dei tempi di attesa: il 15,5% dei *caregiver* testimonia come l'individuazione della patologia abbia richiesto più di un anno, il 17,6% tra i due e i tre anni, mentre per il 27,0% oltre tre anni.

In relazione al luogo della diagnosi, l'indagine evidenzia come questa sia stata ottenuta più frequentemente durante una visita ambulatoriale presso uno specialista (52,2%), nella quasi totalità dei casi rappresentato da uno psichiatra (40,1% del campione), mentre il 45,8% degli intervistati indica come al loro assistito sia stato comunicato di soffrire di schizofrenia nel corso di un'ospedalizzazione (tab. 10).

Tab. 10 - Il luogo della diagnosi di schizofrenia, per area geografica del *caregiver* (val.%)

	Nord e Centro	Sud e Isole	Totale
Durante una visita ambulatoriale presso uno specialista	59,2	45,7	52,2
- <i>Non specificato</i>	7,9	9,9	8,9
- <i>Psicologo</i>	3,9	2,5	3,2
- <i>Psichiatra</i>	47,4	33,3	40,1
- <i>Altro specialista</i>	-	-	-
Durante un ricovero in ospedale pubblico	34,2	51,9	43,3
Durante un ricovero in clinica privata	3,9	1,2	2,5
Altro	2,7	1,2	2,0
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2017

La difficoltà di diagnosi della patologia viene testimoniata dall'alto numero di visite mediche necessarie per il suo ottenimento: a fronte del 22,1% dei *caregiver* che indica di aver ricevuto l'indicazione della malattia alla prima visita, sono numerosi i casi che hanno richiesto molti consulti prima di riuscire ad avere una risposta certa circa la malattia che affliggeva il proprio assistito (il 14,9% dopo 3 o 4 visite e il 20,8% dopo 5 visite o più).

Vi è poi il 28,6% degli intervistati che indica di non essere in grado di ricordare esattamente in quale circostanza sia avvenuta la diagnosi.

Il medico che ha effettuato la diagnosi è rimasto il punto di riferimento per la cura della malattia solo per il 19,5% degli assistiti dei *caregiver* intervistati. La rilevazione ha permesso di mettere in luce come gli assistiti dei *caregiver* intervistati, che non sono più in cura presso il professionista che ha fornito la diagnosi iniziale, abbiano cambiato in media 4 medici. Nello specifico: il 25,6% dei *caregiver* segnala che il proprio assistito è stato in cura da almeno 2 medici, il 30,4% da 3 medici, il 24,8% da 4 o 5 medici e il 19,2% da oltre 5 medici.

Il panorama delle motivazioni addotte per spiegare la scelta del cambio del medico consente di definire due insiemi di problemi: *in primis* vengono segnalate le criticità legate alla qualità delle cure prestate. Il 34,2% degli intervistati indica di non aver sentito nei confronti del proprio assistito la giusta attenzione da parte del medico e il 5,8% lamenta di non aver ricevuto sufficienti informazioni sulla malattia. Il 28,3% specifica come il cambio di medico sia stato "subito" e non

frutto di una scelta e il 10,8% individua nella distanza dal centro la ragione della sostituzione del professionista sanitario di riferimento.

L'INFORMAZIONE SULLA MALATTIA E I SERVIZI

Le valutazioni espresse dai *caregiver* circa la soddisfazione per le informazioni ricevute in merito alla malattia dell'assistito evidenziano come il 62,2 % esprime soddisfazione (20,1% si dichiara molto soddisfatto e il 42,1% abbastanza soddisfatto), mentre il 24,5% afferma di sentirsi né soddisfatto né insoddisfatto e la quota di coloro che sono apertamente critici raggiunge il 10,0% circa.

Le opinioni dei *caregiver* testimoniano come nel 52,7% dei casi il medico abbia scrupolosamente provveduto a spiegare le ragioni sottese alla scelta della terapia prescritta, nel 48,6% il professionista li ha informati sui rischi e sui benefici di ciascuna alternativa, chiarendo tutte le possibili soluzioni, e al 41,9% è stato ampiamente illustrato il quadro degli effetti collaterali dei trattamenti. Il 18,2% dei *caregiver* lamenta, al contrario, di non aver ricevuto particolari spiegazioni e imputa al medico scarso impegno e coinvolgimento.

Giudizi meno univoci si rilevano in relazione alle informazioni dedicate a coloro che si prendono cura e gestiscono il malato schizofrenico. Per il 41,9% dei *caregiver* i professionisti sanitari sono stati esaustivi e hanno fornito tutte le informazioni di cui avevano bisogno, mentre il 47,5% sottolinea di aver ricevuto solo alcune indicazioni e il 10,6% lamenta di non avere ottenuto alcun supporto.

A fronte del 10,1% che ha dichiarato di non avere cercato altre informazioni sulla patologia, la maggioranza si è adoperata, *in primis*, interagendo con i professionisti sanitari di prossimità: il medico di medicina generale è stato sollecitato dal 34,8% dei *caregiver* e il farmacista dal 2,5% (tab. 11).

Tab. 11 – Le fonti di informazione consultate per approfondire la propria conoscenza della schizofrenia, per classe d'età del caregiver (val. %)

	Fino a 54 anni	55-69 anni	70 anni e oltre	Totale
Medico di medicina generale	37,5	35,1	27,5	34,8
Partecipazione ad un gruppo di supporto per caregiver	10,7	26,3	35,0	22,8
Libri/riviste sul tema	12,5	26,3	22,5	20,3
Amici/parenti	25,0	15,8	5,0	16,5
Il foglietto illustrativo dei farmaci	25,0	12,3	7,5	16,5
Siti del Servizio sanitario nazionale	17,9	10,5	12,5	14,6
Siti scientifici	16,1	19,3	2,5	14,6
Associazioni di pazienti (anche su sito e numero verde)	5,4	15,8	20,0	12,7
Social media (Twitter, Facebook, ecc.)	16,1	7,0	2,5	8,9
Altro	1,8	5,3	10,0	5,1
Forum/blog di pazienti	3,6	7,0	0,0	3,8
Farmacista	1,8	3,5	0,0	2,5
Nessuna di queste, ho chiesto altre informazioni solo al medico curante)	14,3	12,3	7,5	11,4
Nessuna di queste, non ho cercato altre informazioni	7,1	10,5	15,0	10,1

Il totale delle percentuali potrebbe essere diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2017

IL TRATTAMENTO DELLA SCHIZOFRENIA

La terapia

Gli assistiti dei caregiver intervistati vengono curati nella loro totalità con terapie farmacologiche: il 66,5% mediante antipsicotici per via orale e il 50,0% circa per via iniettiva a rilascio prolungato, di cui il 30,5% con farmaci di II generazione (antipsicotici atipici, LAI – Long-Acting Injectable) e nel 20,7% da farmaci di I generazione (antipsicotici tipici, depot). Nel 28,7% dei casi alla terapia farmacologica viene associata la riabilitazione psicoterapica (tab. 12).

Tab. 12 – La terapia attuale dell’assistito, per area geografica del caregiver (val.%)

	Nord e Centro	Sud e Isole	Totale
Farmaci da assumere per via orale (pillole)	70,5	62,8	66,5
Farmaci di I generazione (Antipsicotici Tipici) per via iniettiva a rilascio prolungato (depot)	21,8	19,8	20,7
Farmaci di II generazione (antipsicotici Atipici) per via iniettiva a rilascio prolungato (Long-Acting – LAI)	24,4	36,0	30,5
Psicoterapia	32,1	25,6	28,7
Altro	3,8	9,3	6,7

Il totale delle percentuali potrebbe essere diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2017

La terapia attuale rappresenta il punto di arrivo di un percorso a più tappe. Il 64,8% dei caregiver intervistati, infatti, dichiara che prima del trattamento attuale il proprio assistito seguiva altri protocolli di cura, per un numero medio di 3,5 trattamenti per paziente. Al contrario, nel 25,2% dei casi gli intervistati riferiscono di non avere registrato alcuna modifica rispetto al piano terapeutico inizialmente prescritto al proprio malato. Oltre il 70% degli intervistati dichiara che i propri malati assumono farmaci unicamente per curare la schizofrenia (il 53,2% non prende altri farmaci, il 22,1% assume medicine diverse dagli antipsicotici, ma esclusivamente per curare la schizofrenia); il 27,9% risulta essere affetto, invece, da altri disturbi per i quali si sta sottoponendo a terapia farmacologica.

L’accesso alle cure psicoterapiche

Il trattamento della schizofrenia ha richiesto per oltre il 50% degli assistiti dei caregiver intervistati la partecipazione a sedute di psicoterapia: nel 22,8% dei casi la terapia risulta terminata, mentre nel 32,4% delle situazioni è attualmente ancora in corso ed è svolta prevalentemente nel pubblico.

Il ruolo del caregiver: coinvolto nei trattamenti e garante della compliance

I caregiver offrono sostegno al malato nel rapporto con il medico curante e risultano largamente coinvolti nella scelta dei trattamenti da somministrare ai propri assistiti: il 41,2% lo è sempre e il 16,9% lo è spesso. Un interesse più

sporadico è patrimonio del 27,5% dei rispondenti, mentre il 14,4% dei *caregiver* segnala di non essere mai coinvolto nella scelta dei trattamenti del malato che assiste. Sebbene il 43,6% dei *caregiver* indichi come il proprio assistito si attenga scrupolosamente alle indicazioni terapeutiche ricevute, il 43,0% del campione è di diverso parere e sperimenta tale criticità. Il 21,2% sottolinea come il paziente aderisca la maggior parte delle volte alla terapia, mentre il 21,8% denuncia come la mancata *compliance* sia più frequente e l'assunzione di farmaci avvenga non sempre. Molti si premurano di stimolare gli assistiti alla corretta e regolare assunzione dei farmaci: il 34,6% dei *caregiver* ricorda ogni giorno ai malati la necessità di prendere i farmaci, il 9,2% lo fa con cadenza settimanale e il 7,2% mensile. Il 24,8%, al contrario, esprime tali raccomandazioni raramente e il 20,9% mai.

Le conseguenze della mancata adesione, anche saltuaria, alla terapia farmacologica possono essere di grande impatto sul percorso di cura dei pazienti, favorendo potenziali occasioni di ricaduta. La mancata assunzione di farmaci per dimenticanza o per volontà dell'assistito ha, infatti, provocato:

- per il 58,2% dei *caregiver* il peggioramento dei sintomi;
- per il 28,4% una ricaduta che ha richiesto un ricovero ospedaliero);
- per il 13,4% una ricaduta senza ricovero ospedaliero.

Invece, il 17,9% dei *caregiver* non registra effetti per i loro assistiti di una mancata aderenza alla terapia farmacologica o misura un miglioramento nel loro stato di salute.

Il ricorso al ricovero nell'ultimo anno

Il 23,9% dei *caregiver* intervistati conferma la possibilità di ricadute e testimonia come l'assistito abbia avuto bisogno di almeno un ricovero ospedaliero nell'ultimo anno a causa della riacutizzazione della schizofrenia. In relazione alle caratteristiche del ricovero: il 75,8% dei *caregiver* indica che si è trattato di un unico episodio, per una degenza media complessiva nell'ultimo anno pari a 19,9 giorni. La distribuzione dei ricoveri secondo le giornate di degenza vede il 9,7% avere avuto una durata compresa tra 1 e 7 giorni, il 51,6% tra 8 e 15 giorni, il 25,8% tra 16 e 30 giorni e il 12,9% oltre i 30 giorni.

Le motivazioni principali del ricorso all'ospedale sono riconducibili nel 25,8% dei casi a una ricaduta provocata dalla mancata assunzione dei farmaci da parte del paziente, mentre le altre indicazioni chiamano in causa ulteriori fattori:

- il 22,6% individua come motivo del ricovero l'inefficacia dei farmaci prescritti;
- il 9,7% imputa il ricovero al mancato o troppo frequente controllo e messa a punto della terapia;
- il 3,2% fa derivare il ricovero all'impossibilità/difficoltà del paziente di accedere alle sedute di psicoterapia.

Vi è poi una rilevante quota di rispondenti che non risulta in grado di stabilire i motivi del ricovero del proprio assistito (29,0%).

LA DIMENSIONE ASSISTENZIALE

La gestione dell'assistenza è quasi interamente affidata al circuito familiare e caratterizzata da una stretta collaborazione, anche intergenerazionale, all'interno dei nuclei. Il ricorso al personale esterno, infatti, è limitato a poco meno dell'8,0% dei casi (tab. 13).

Tab. 13– L'articolazione dell'assistenza, per classe d'età del caregiver (val.%)

<i>Il suo familiare ha una badante, una persona esterna alla famiglia che si occupa stabilmente di assisterlo?</i>	Fino a 54 anni	55-69 anni	70 anni e oltre	Totale
Sì, personale a pagamento (badante, infermiera)	4,1	5,9	0,0	3,6
Sì, personale a titolo gratuito (volontari)	2,0	2,0	0,0	1,4
Sì, personale a pagamento e personale a titolo gratuito (volontari)	2,0	3,9	2,9	2,9
No, mi occupo solo io di assisterlo	28,6	25,5	51,4	33,1
No, ci occupiamo in famiglia di assisterlo	63,3	62,7	45,7	59,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2017

L'impegno richiesto risulta particolarmente gravoso e si divide tra ore dedicate all'assistenza e alla sorveglianza⁴ del paziente. Si tratta di uno sforzo che si estende lungo tutto l'arco della giornata, durante la quale il caregiver si divide tra attività di supporto diretto (in media i caregiver dedicano a queste funzioni 12,26 ore della giornata) e compiti di compagnia e controllo (12,83 ore in media).

Le sollecitazioni di carattere emotivo e la fatica fisica prodotta dagli sforzi richiesti dall'attività di assistenza del malato determinano ricadute in prima battuta sullo stato psicofisico dei caregiver, così come ampiamente testimoniato dagli intervistati. Le valutazioni sulle conseguenze negative sulla propria salute prodotte dallo svolgimento di compiti assistenziali aiutano a evidenziare la criticità della situazione: il 18,0% valuta l'impatto molto forte, il 18,8% forte, mentre il 33,6% moderato.

Le conseguenze prodotte sulla salute dei caregiver dai compiti di assistenza aiutano a quantificare la dimensione concreta dello sconvolgimento provocato dal sopraggiungere in famiglia della patologia:

- il 63,0% si sente fisicamente stanco;
- il 43,5% non dorme a sufficienza;
- il 23,2% è dovuto ricorrere a supporto psicologico;
- il 18,8% soffre di depressione;
- il 18,8% ha subito una sensibile variazione di peso;
- il 12,3% ha cominciato ad assumere farmaci;
- il 10,9% si ammala più spesso;
- il 3,6% è dovuto ricorrere a un ricovero ospedaliero.

Le implicazioni sono molteplici, a partire dal complicato incastro tra la funzione assistenziale, flessibile e non programmabile, e i doveri lavorativi, rigidi e spesso non negoziabili. Complessivamente è il 27,6% dei *caregiver* ad avere sperimentato nell'ultimo anno la necessità di assentarsi dal lavoro per riuscire ad adempiere ai compiti di assistenza richiesti dal malato, per un numero medio di ore perse pari a 28,5. Il 37,8% dei *caregiver* indica infatti che il sopraggiungere della malattia del proprio caro abbia modificato alcuni aspetti della vita lavorativa, con un impatto che per molti si è tradotto concretamente nell'abbassamento del proprio livello reddituale. Il 24,5% di quanti indicano di aver subito modifiche specifiche di avere accelerato la fuoriuscita dal lavoro andando in pensione, mentre conseguenze più drammatiche hanno interessato il 3,8% degli intervistati che hanno perso il lavoro a causa della malattia. Il 3,8% ha invece cambiato lavoro, mentre il 15,1% ha rinunciato alla ricerca di un lavoro e si è dedicato interamente all'assistenza del familiare. Tra quanti, infine, hanno mantenuto la propria occupazione, il 17,0% ha riscontrato problemi con il datore/superiore/colleghi a causa delle ripetute assenze, il 13,2% ha cambiato attività all'interno dello stesso posto di lavoro, il 7,5% ha richiesto il part-time e il 7,5% ha visto ridurre la propria retribuzione.

L'IMPATTO PSICOLOGICO SUI CAREGIVER

L'impatto psicologico sul caregiver ha molte sfaccettature ed è citata la scelta degli intervistati di nasconde o di non parla della schizofrenia del proprio familiare (tab. 14).

Tab. 14 – Le conseguenze del sopraggiungere della schizofrenia in ambito personale, per genere del caregiver (val.%)

<i>Le è mai capitato di?</i>	Maschio	Femmina	Totale
Nascondere/non parlare a qualcuno della malattia del mio familiare	61,2	75,5	71,2
Sentirmi discriminato a causa della malattia del mio familiare	24,5	40,4	36,3
Che il mio familiare fosse discriminato a causa della sua malattia	61,2	71,3	67,8
Aver paura di potermi trovare un giorno nella stessa condizione	18,4	20,2	20,5
Essere oggetto di solidarietà da parte delle persone che mi conoscono	61,2	50,0	53,4
Essere allontanato da amici/ conoscenti che hanno scelto di non frequentarmi più	18,4	29,8	26,0
Vergognarmi della malattia del mio familiare	12,2	33,0	26,7
Altro	-	2,1	1,4

Il totale delle percentuali potrebbe essere diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis

Il deterioramento della coesione familiare costituisce un ulteriore potenziale effetto prodotto dall'insorgere della schizofrenia. Il 57,6% dei *caregiver* indica, infatti, come a causa delle necessità di assistenza del malato si sia creata una situazione di malcontento tra i componenti del nucleo familiare, mentre il 32,6% esterna frustrazione per non riuscire ad adempiere appieno ai propri doveri familiari e il 17,4% segnala come non riesca a vivere una vita di coppia completamente soddisfacente.

IL SISTEMA DEI SERVIZI

Il livello di fruizione dei servizi e delle prestazioni e il profilo della domanda

Il panorama dell'accesso ai servizi che emerge dalle risposte fornite dai *caregiver* evidenzia come i Centri di Salute Mentale siano le uniche strutture trasversalmente condivise dai pazienti (85,4%), mentre meno diffuse sono le visite specialistiche ambulatoriali (38,9%). Il 35,0% dei malati usufruisce di una struttura semiresidenziale quale i Centri Diurni; al contrario, le case famiglia o le altre forme di residenzialità protetta sono state indicate dal 7,6% degli intervistati. L'accesso ai ricoveri temporanei è stato invece segnalato dall'8,9% del campione. I servizi di assistenza domiciliare sono poco impiegati, sia per quanto concerne la tipologia socio-sanitaria (ADI, Assistenza Domiciliare Integrata) (1,9%), che nella versione socio-assistenziale (6,4%). Tra le attività terapeutiche riabilitative i servizi di psicoterapia sono utilizzati dal 29,9% dei malati, mentre i laboratori di arte, danza, teatro, musicoterapia sono frequentati dal 23,6%, e gli incontri culturali, sportivi e di socializzazione dal 17,2%. Le attività volte a incoraggiare il reinserimento lavorativo sono invece indicate dal 15,9% dei *caregiver* e i soggiorni di vacanza dal 2,5%. Le opportunità offerte dal terzo settore (associazioni dei pazienti e dei loro familiari e/o di volontariato) sono invece meno segnalate: il 13,4% ne utilizza i servizi, il 3,8% si serve delle linee telefoniche ad hoc (numeri verdi), il 7,0% beneficia di consulenze di tipo legale e fiscale e il 5,7% frequenta corsi di formazione per *caregiver* finalizzati a migliorare la gestione del carico assistenziale e dei livelli di stress delle famiglie.

Le risposte dei *caregiver* in merito alla diffusione tra i propri assistiti delle prestazioni previdenziali erogate da parte dello Stato a favore degli inabili al lavoro mostrano che, a fronte del 70% circa che gode di tali misure di supporto economico, oltre il 30% dei malati non ne beneficia. Tra le prestazioni più diffuse, la pensione di invalidità è stata riconosciuta al 64,3% dei pazienti dei *caregiver* intervistati, mentre l'indennità di accompagnamento è stata concessa al 10,8% dei malati.

Le richieste che i *caregiver* esprimono riguardo i servizi sono in gran parte rivolte al miglioramento del percorso di accompagnamento al reinserimento sociale e lavorativo degli assistiti. In particolare, è molto diffusa la domanda per le seguenti opzioni:

- i progetti di reinserimento lavorativo (51,4%);
- le attività culturali, sportive e di socializzazione (50,0%);
- i corsi di formazione per *caregiver* (43,1%);
- i laboratori di arte, danza, teatro, musicoterapia (38,9%).

L'assistenza domiciliare, un servizio in grado di alleviare le famiglie di parte del carico derivante dalla gestione quotidiana del paziente, viene infine segnalata da

oltre il 25,0% dei rispondenti (il 26,4% vorrebbe usufruire dell'assistenza domiciliare socio-assistenziale e il 25,0% dell'ADI).

Il punto di riferimento per la cura della patologia e i giudizi circa l'utilità dei ricoveri temporanei

Un ulteriore ambito di studio è stato dedicato alla verifica presso i *caregiver* dell'utilità del ricorso ai ricoveri temporanei, una possibilità che consentirebbe di alleggerire per alcuni periodi il peso del carico assistenziale (tab. 15).

Tab. 15 -Giudizio sull'utilità dei ricoveri temporanei, per area geografica del *caregiver* (val.%)

	Nord e Centro	Sud e Isole	Totale
Sì, solo quando i sintomi peggiorano	68,9	62,8	65,8
Sì, desidererei comunque poterlo ricoverare per qualche settimana durante l'anno	10,8	9,0	9,9
Sì, desidererei poterlo ricoverare anche per periodi molto lunghi e/o per sempre in una struttura specializzata	5,4	5,1	5,3
Altro	4,1	1,3	2,6
No, mai	21,6	28,2	25,0

Il totale delle percentuali potrebbe essere diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2017

Il livello di soddisfazione nei confronti del sistema dei servizi e le azioni prioritarie da intraprendere

Il giudizio espresso dai *caregiver* in relazione ai trattamenti e al sistema dei servizi pubblici a disposizione dei malati di schizofrenia evidenzia un quadro nel quale predominano le opinioni positive. Il 29,8% considera molto favorevolmente la situazione della cura e dell'assistenza pubblica, a cui si associa il 57,1% che si dichiara abbastanza soddisfatto. Al contrario, il 13,1% del campione manifesta invece scontento ed esterna nell'11,2% dei casi una valutazione abbastanza negativa e nell'1,9% estrema scontentezza.

Alla richiesta di esplicitare le azioni prioritarie da porre in essere per migliorare la condizione delle persone affette da schizofrenia e delle famiglie, i *caregiver* ribadiscono come desiderino in via prioritaria (76,3%) migliorare il sistema assistenziale dei servizi pubblici, implementando e rendendo più efficace la rete

integrata dei servizi (Centri Diurni, ADI, ricoveri temporanei) a cui accedere facilmente e gratuitamente o con contribuzione accettabile.

Si ringraziano per il contributo allo svolgimento delle indagini:

Angelo Cassin

Dipartimento di Salute Mentale, Azienda per l'assistenza Sanitaria, 5 Friuli Occidentale - Pordenone (PN)

Antonino Minervino

Servizio Psichiatrico Diagnosi e Cura (SPDC), Presidio Ospedaliero Oglio Po - Casalmaggiore (CR)

Claudio Mencacci

CPS - CENTRO PSICO SOCIALE - Milano (MI)

Massimo Clerici

Ospedale San Gerardo, Psichiatria - Monza Villa Serena (MB)

Fabrizio Starace

Direzione Dipartimento di Salute Mentale, AUSL di Modena - Modena (MO)

Roberto Zanfini

Servizio psichiatrico di diagnosi e cura Ospedale di Ravenna - Ravenna (RA)

Carlo Marchesi

Unità di psichiatria, Università degli studi di Parma, Ospedale Maggiore - Parma (PR)

Roberto Bosio

CSM Cesena - Cesena (FC)

Eduardo Ferri

C.S.M. Distretto H4. Centro di Salute Mentale - Pomezia (RM)

Nicola Serroni

Centro di Salute Mentale di Teramo - Teramo (TE)

Antonio Zarrillo

ASL Salerno, U.O. Salute Mentale - Salerno (SA)

Serafino De Giorgi

Dipartimento Salute Mentale, ASL LECCE - Lecce (LE)

Pasquale De Fazio

U.O. Psichiatria Azienda Ospedaliera, Universitaria Mater Domini Catanzaro
Ambulatori - Catanzaro (CZ)

Eugenio Aguglia

UOC di Clinica psichiatrica, AOU Policlinico Vittorio Emanuele - Catania (CT)

Giuseppe Fichera e Roberto Ortoleva

ASP Catania, Dipartimento Salute Mentale DSM - Catania (CT)

Giuseppe Provenza

Centro di Salute Mentale CSM di Cefalù - Cefalù (PA)