

Elementi comuni dell'assistenza in ciascuna delle fasi della schizofrenia e specificità nell'esordio: discrepanze fra pratiche di routine ed evidenze. Il progetto SIEP-DIRECT'S

Care across all phases of schizophrenia and initiation of treatment: discrepancy between routine practice and evidence. The SIEP-DIRECT'S Project

MIRELLA RUGGERI,¹ MAURIZIO BACIGALUPI,² MASSIMO CASACCHIA,³
MAURIZIO MICELI,⁴ CARLA MORGANTI,⁵ VINCENZO SCAVO,⁶ LILIANA ALLEVI,⁷
SERGIO LUPOI,⁸ DORIANA CRISTOFALO,¹ ANTONIO LASALVIA,¹
ANTONIO LORA,⁹ DOMENICO SEMINA¹⁰ PER IL GRUPPO SIEP-DIRECT'S¹¹

¹Dipartimento di Medicina e Sanità Pubblica, Sezione di Psichiatria e di Psicologia Clinica, Università di Verona, Verona

²Dipartimento Salute Mentale Roma B, Roma

³Dipartimento di Scienze della Salute, Sezione di Psichiatria, Università dell'Aquila, L'Aquila

⁴Dipartimento di Salute Mentale MOM-SMA 5 Azienda Sanitaria di Firenze, Firenze

⁵Dipartimento di Salute Mentale, Azienda Ospedaliera Niguarda, Ca' Granda (Milano)

⁶Dipartimento di Salute Mentale, Empoli

⁷Dipartimento di Salute Mentale, Lecco

⁸IV Distretto Dipartimento di Salute Mentale, Roma D

⁹Dipartimento Salute Mentale, Azienda Ospedaliera di Vimercate (Milano)

¹⁰Dipartimento Salute Mentale ASL Provinciale di Bari, Centro di Salute Mentale Acquaviva delle Fonti (Bari)

¹¹Gruppo SIEP-DIRECT'S

SUMMARY. **Aims** – To evaluate the quality of psychiatric care in Italian community-based services and the discrepancy between real practices and NICE recommendations for the treatment of schizophrenia concerning the elements common to all phases of care and the first episode of psychosis. **Methods** – Data concerning 14 indicators on common aspects of care in all phases and 11 indicators concerning psychosis onset, drawn from NICE Recommendations, were collected in 19 Departments of Mental Health. **Results** – An optimistic attitude seems to prevail in the staff in all phases of care, while remarkable discrepancies between service practice and recommendations have been found in relation to systematic assessment, availability of informative leaflets and support to relatives. Concerning the treatment of first episode, a lack of specific services and differentiated activities, and paucity of practices based on specific guidelines has been detected. However, Italian community based services proved to have a good capacity to provide help quickly to those seeking help for a psychotic onset, to maintain regular contact with them in the subsequent year, and provide pharmacological treatment reasonably in line with the scientific evidence. Instead, little specific support is provided to the relatives. **Conclusions** – The results show critical points concerning capacity of assessment and treatment standardization, in all aspects of care and specifically in the treatment for the first episode. Differentiation of activities specifically dedicated to the patients at their first episode should be promoted as well as strategies to support relatives in a more specific way.

Declaration of Interest: none.

KEY WORDS: clinical guidelines, schizophrenia, psychosis onset, clinical routine, community mental health services.

Address for correspondence: Professor M. Ruggeri, Dipartimento di Medicina e Sanità Pubblica, Sezione di Psichiatria e Psicologia Clinica, Università di Verona, Policlinico G.B. Rossi, P.le L.A. Scuro 10, 37134 Verona.

Fax: +39-045-8027498

E-mail: mirella.ruggeri@univr.it

¹¹Gruppo SIEP-DIRECT'S:

Coordinatori: Domenico Semisa (Bari) & Mirella Ruggeri (Verona)

Gruppo di Esperti Progetto SIEP-DIRECT'S Fase 1 (in ordine alfabetico): Fabrizio Asioli (Bologna); Andrea Balbi (Roma); Giacinto Buscaglia (Savona); Giuseppe Carrà (Milano); Massimo Casacchia

INTRODUZIONE

I disturbi psicotici sono fra le cause maggiori di disabilità nel mondo e, anche per questo motivo, gli sforzi per favorire la diffusione di trattamenti *evidence-based* nella routine clinica stanno assumendo un grande rilievo nelle politiche sanitarie. La letteratura dimostra che molteplici fattori, considerati apparentemente aspecifici, giocano un ruolo rilevante e di notevole efficacia nel favorire risultati positivi dei trattamenti: coinvolgimento dei familiari, corretta informazione degli utenti e dei loro familiari, accessibilità dei servizi e tempestività delle risposte, presenza nell'equipe curante di un atteggiamento ottimistico, fiducioso e carico di speranza (Bonney & Stickley, 2008).

L'importanza di un atteggiamento positivo ed ottimistico nelle fasi dell'esordio del disturbo psicotico e nel pro-

cesso di recupero è stata particolarmente enfatizzata più recentemente anche dalle linee guida prodotte dal *Royal College degli Psichiatri Australiani*. (Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists, 2005).

Numerose evidenze dimostrano che una relazione di supporto e di empatia tra operatore, utenti e familiari rappresenta un elemento cruciale dell'assistenza (Henderson et al., 1999; Lasalvia & Ruggeri, 2003; Lasalvia et al., 2005; Leese et al., 1998). Tale relazione si costruisce attraverso contatti periodici, utilizzando un linguaggio chiaro e comprensibile e, infine, fornendo del materiale informativo semplice e aggiornato come ulteriore strumento di conoscenza ed *empowerment*. È necessario però verificare il grado di soddisfazione degli utenti e dei familiari relativamente alle informazioni ricevute. Gli studi sulla soddisfazione degli utenti e dei familiari (Ruggeri et al., 1994; 2003; 2007) ed una recente revisione della letteratura su cosa pensano i pazienti delle cure ricevute e sulle loro richieste ed aspettative (Paccaloni et al., 2004) sono, da questo punto di vista, particolarmente indicativi. Il vissuto soggettivo diventa una variabile di fondamentale importanza da cui non si può più prescindere. Infatti, la fiducia verso il proprio futuro sostenuta da informazioni pertinenti e significative fornite dallo staff, la possibilità di integrare l'esperienza psicotica come parte della propria vita e, in alcuni casi, di riviverla in maniera critica (Kilkku et al., 2003) diventano il solido fondamento per una partecipazione attiva e consapevole al processo terapeutico.

In questi ultimi anni, oltre all'attenzione dedicata a fattori di base e comuni a ciascuna delle fasi dell'intervento terapeutico, sempre maggiore attenzione è stata rivolta, sia a livello clinico sia di ricerca, al delicato problema dell'identificazione, dell'accoglienza e della cura di persone al loro esordio psicotico. La precocità della diagnosi e dell'attuazione di interventi *evidence-based* sono ritenuti fattori importanti che possono condizionare la prognosi ed il futuro dei pazienti. Vari studi hanno evidenziato che gran parte del deterioramento clinico e sociale si instaura entro i primi 5 anni dall'esordio, il che sta ad indicare che questo è il periodo critico per iniziare trattamenti appropriati e ridurre il rischio delle ricadute e della disabilità associata con la cronicizzazione del disturbo (Lieberman et al., 2001). È stato dimostrato che, sebbene il 75% dei soggetti possa conseguire una remissione sintomatologica a 6 mesi, soltanto il 20% riesce ad ottenere anche un recupero funzionale soddisfacente (Tohen et al., 2000; Salvatore et al., 2007) e la gran parte dei pazienti affetti da schizofrenia, inclusi coloro che vengono trattati con farmaci antipsicotici, presenta difficoltà di funzionamento psicosociale ed una bassa qualità della vita. Inoltre, numerosi dati indicano che i familiari di questi soggetti sperimentano un

(L'Aquila); Giuseppe Corlito (Grosseto); Walter Di Munzio (Salerno); Arcadio Erlicher (Milano); Antonio Lasalvia (Verona); Antonio Lora (Milano); Alessandra Marinoni (Pavia); Maurizio Miceli (Firenze); Carla Morganti (Milano); Pierluigi Morosini (Roma e Brescia); Mirella Ruggeri (Verona); Domenico Semisa (Bari).

Centri aderenti al Progetto SIEP-DIRECT'S Fase 2 (in ordine alfabetico e per tipologia di struttura): DSM Crema (referenti Davide Iacchetti e Marco Pegoraro); DSM Empoli (referente Vincenzo Scavo; collaboratori Marussia Alderighi, Paolo Lorenzo, Fabio Lecci); DSM Firenze MOM-SMA 5 (referenti Maurizio Miceli e Andrea Tanini; collaboratore Teresa Cefali); DSM Firenze MOM-SMA 8 (referenti Cristina Pucci e Andrea Caneschi, collaboratore Rossana Ottanelli); DSM Grosseto (referenti Giuseppe Corlito e Nadia Magnani; collaboratori Francesco Bardicchia e Rita Pescosolido); DSM Lecco-Servizio Psichiatria (referente Liliana Allevi); DSM 2 Savonese – Centro Salute Mentale Albenga (referente Giacinto Buscaglia; collaboratori: Jessica Ferrigno, Giovanna Giusto, Paola Rolando); DSM Verona – 3° Servizio Psichiatrico (referenti Lorenzo Burti e Antonio Lasalvia; collaboratori: RosaBruna Dall'Agnola, Sarah Bissoli); DSM Bari/3 – Centro Salute Mentale Acquaviva delle Fonti (referente Domenico Semisa; collaboratori Anna Maria Cassano, Gabriella Ciampolillo, Patrizia Fracchiolla); DSM Roma/D Distretto 4 (referente Sergio Lupoi); DSM Roma/A – Centro Salute Mentale (referente Enrico Visani); DSM Milano – UOP 46 (referenti Arcadio Erlicher e Carla Morganti); DSM A.O. S. Paolo Milano – Centro Salute Mentale 1 (referente Carmine Pasquale Pismataro); DSM A.O. S. Paolo Milano – Centro Salute Mentale 2 (referente Luisa Mari; collaboratori Maria Fiorella Gazale, Ivonne Bianchi, Maria Carmela Milano); DSM Salerno 1 – Centro Salute Mentale Nocera Inferiore (referente Walter Di Munzio; collaboratori: Felice Amideo, Filomena Basile, Sonia Santelia); DSM Roma/B – Centro Salute Mentale (referenti Maurizio Bacigalupi e Roberto Parravani); DSM Novara – Centro Salute Mentale (referente Michele Vanetti; collaboratori Lidia Carnevale, Cristina Debernardi, Letizia Fiorica); Servizio Psichiatrico Diagnosi e Cura – Università dell'Aquila (referente Massimo Casacchia; collaboratori Rita Roncone, Rocco Pollice e Alessandra Cavicchio); Struttura Riabilitativa psichiatrica – IRCCS Fatebenefratelli Brescia (referente Rosaria Pioli; collaboratori Giusi Cicolella, Eleonora Riva).

Data manager: Doriana Cristofalo (Verona).

elevato carico soggettivo ed oggettivo e soffrono essi stessi di un significativo disagio psichico: ciò, con un meccanismo a cascata, diminuisce le loro capacità di affrontare e gestire il congiunto in difficoltà e, quindi, peggiora l'esito del paziente stesso (Parabiaghi *et al.*, 2007). La letteratura internazionale indica che trattamenti "multicomponentiali" (cioè costituiti dall'integrazione di più componenti terapeutiche quali *assertive outreach*, *case management*, ecc.), così come trattamenti psicosociali specifici (psicoterapia cognitivo-comportamentale, psicoeducazione, ecc.) hanno una buona efficacia nel migliorare l'esito ed il benessere soggettivo dei pazienti e dei loro familiari quanto più tempestivamente sono erogati (Penn *et al.*, 2005; Johnson, 2008; Ruggeri & Tansella, 2008). L'efficacia di questi interventi, consistente in un miglioramento del decorso della malattia, sembra essere presumibilmente mediata dalla riduzione della durata della psicosi non trattata (DUP) e dalla qualità dei trattamenti erogati dai Centri a ciò dedicati. Numerosi trial clinici hanno dimostrato che il trattamento con la terapia cognitivo-comportamentale (CBT), indirizzata al trattamento dei sintomi positivi della psicosi (National Institute for Clinical Excellence, 2004; Leeman *et al.*, 2004; Sistema Nazionale Linee Guida, 2007), insieme all'intervento psicoeducativo realizzato con le singole famiglie e all'adozione di un modello assistenziale di *case management*, migliora il decorso clinico del disturbo, le capacità del paziente di mantenere un buon livello di funzionamento psicosociale, l'adesione al trattamento (sia farmacologico sia psicosociale) e, infine, incrementa la soddisfazione del paziente stesso e dei suoi familiari, gravati quasi sempre da un notevole carico emotivo per l'insorgenza del disturbo nel loro congiunto.

Sull'onda di questi dati, in Europa e nel resto del mondo sono sorti numerosi Centri specializzati negli interventi precoci sulle psicosi. Nonostante ciò, uno studio multicentrico condotto di recente nella Regione Veneto (Progetto PICOS, *Psychosis Incident Cohort Outcome Study*, vedi www.psychiatry.univr.it per ulteriori dettagli; Lasalvia *et al.*, 2007), i cui dati sono in fase di pubblicazione, indica che solo raramente nei DSM italiani vengono attuati interventi psicosociali specifici ed intensivi per le psicosi all'esordio diretti ai pazienti ed ai loro familiari. È verosimile che anche nel resto d'Italia tali interventi vengano assai raramente attuati.

In questo articolo verranno presentati i dati del Progetto SIEP-DIRECT'S (**DI**screpanze fra pratiche di **R**outine ed **E**videnze nella psichiatria di **C**omunità per il **T**rattamento della **S**chizofrenia) relativi agli indicatori che misurano la discrepanza fra le pratiche di routine nei Dipartimenti di Salute Mentale italiani e le raccomandazioni contenute nella Sezione 1 e 2 delle Linee Guida del *National Institute*

for Clinical Excellence (NICE) per la schizofrenia, che si riferiscono, rispettivamente, ai fattori che debbono essere comuni a ciascuna delle fasi dell'intervento terapeutico nella schizofrenia e al trattamento della fase dell'esordio.

MATERIALI E METODI

Disegno generale dello studio

Il Progetto SIEP – DIRECT'S (Ruggeri 2008; Semisa *et al.*, 2008; Ruggeri *et al.*, 2008) si è posto due obiettivi:

- valutare l'appropriatezza per i servizi di salute mentale italiani delle Linee Guida per la schizofrenia preparate dal *Guideline Development Group*, nominato dal *National Institute for Clinical Excellence* (NICE) inglese, la cui edizione italiana è stata curata da Carrà *et al.* (2004);
- costruire e sperimentare una lista di indicatori fondati sulle raccomandazioni NICE ed utili per valutarne l'effettiva applicazione nei Servizi di salute mentale con una attenta analisi delle discrepanze riscontrate fra evidenze e pratiche cliniche.

Nella Fase 1 della ricerca è stato predisposto, da parte di un gruppo ristretto di "esperti",¹ un primo elenco di indicatori a partire dalle raccomandazioni chiave. Questi sono stati sottoposti ad una prima sperimentazione mediante uno studio pilota realizzato in due Centri (Verona e Firenze) e, successivamente, rivisti ed in parte modificati e migliorati, ottenendo una lista di 103 indicatori da sottoporre a sperimentazione allargata (Semisa *et al.*, 2008a).

Alla Fase 2 della ricerca hanno aderito 19 Dipartimenti di Salute Mentale o Servizi psichiatrici italiani.² Ad essi è

¹**Gruppo di Esperti Progetto SIEP-DIRECT Fase 1** (in ordine alfabetico): Fabrizio Asioli; Andrea Balbi; Giacinto Buscaglia; Giuseppe Carrà; Massimo Casacchia; Giuseppe Corlito; Walter Di Munzio; Arcadio Erlicher; Antonio Lasalvia; Antonio Lora; Alessandra Marinoni; Maurizio Miceli; Carla Morganti; Pierluigi Morosini; Mirella Ruggeri; Domenico Semisa.

²**Centri aderenti alla Fase 2** (in ordine alfabetico e per tipologia di struttura): DSM Crema (referenti Davide Iacchetti e Marco Pegoraro); DSM Empoli (referente Vincenzo Scavo); DSM Grosseto (referenti Giuseppe Corlito e Nadia Magnani); DSM Lecco – Servizio Psichiatria (referente Liliana Allevi); DSM Niguarda, Milano (referente Carla Morganti); DSM 2 Savonese – Centro Salute Mentale Albenga (referente Giacinto Buscaglia); DSM Firenze – MOM-SMA 5 (referenti Maurizio Miceli e Andrea Tanini); DSM Firenze – MOM-SMA 8 (referenti Cristina Pucci e Andrea Caneschi); DSM Roma D – IV Distretto (referente Sergio Lupoi); DSM Verona – 3° Servizio Psichiatrico (referenti

stato chiesto di procedere all'autovalutazione del proprio Servizio mediante gli indicatori forniti, per misurare il grado di applicazione di ciascuna raccomandazione NICE.

Per gli indicatori che richiedono misure "quantitative", si è resa necessaria una raccolta di dati dal sistema informativo di servizio, o dalla Direzione del DSM o Servizio, o mediante ricerche specifiche su cartelle cliniche o campioni di utenti. Per gli indicatori "qualitativi", per cui non sono indicate fonti informative di tipo "oggettivo", è stata prevista una discussione sul grado di applicazione della relativa raccomandazione in *focus group* "multidisciplinari" o "specialistici": i primi composti da rappresentanti di tutte le categorie di soggetti co-interessati (operatori, utenti e familiari, medici di base, altre agenzie sanitarie e sociali), i secondi composti dai soli psichiatri cui è stato chiesto di esprimere un giudizio sulle prassi legate ai trattamenti farmacologici. Le **Appendici Strumenti 1, 2, 3** che riportano il testo degli indicatori e del Questionario sulla soddisfazione degli utenti in italiano e in inglese sono accessibili online sui siti: http://www.psychiatry.univr.it/page_eps/back_issues.htm oppure <http://www.eps-journal.com>

Si è chiesto, inoltre, ai Servizi partecipanti di formulare un giudizio sull'appropriatezza di ciascuna raccomandazione NICE per i Servizi italiani ed un giudizio conclusivo sull'andamento e sui risultati dell'autovalutazione, corredato eventualmente da documentazione atta a confermare il "profilo" del Servizio emerso dall'autovalutazione stessa; i risultati di tali valutazione sono riportati in Semisa *et al.* (2008b). Infine, l'intero progetto ed i risultati preliminari ottenuti sono stati sottoposti al giudizio e alla discussione da parte dell'*International Advisory Board* del Progetto,³ riunitosi nell'ambito della X Riunione Scientifica Annuale SIEP che si è tenuta a Savona nel Novembre 2006, o consultato via e-mail.

Lorenzo Burti e Antonio Lasalvia); DSM Bari/3 – Centro Salute Mentale Acquaviva delle Fonti (referente Domenico Semisa); CSM Nocera (referente Walter Di Munzio); CSM Roma /A (referente Enrico Visani); CSM Novara (referente Michele Vanetti); CSM Roma/B (referenti Maurizio Bacigalupi e Roberto Parravani); CSM San Paolo Milano (referente Pasquale Pismataro); CSM Zona 16 Milano (referente Luisa Mari); SPDC Università de L'Aquila (referente Massimo Casacchia); Gruppo di lavoro Fatebenefratelli – Brescia (referente Rosaria Pioli).

International Advisory Board del Progetto SIEP-DIRECT: Gillian Leng (London), Itzhack Levav (Gerusalem), Tommaso Losavio (Roma), Mario Maj (Napoli), Alessandra Marinoni (Pavia), Piero Morosini (Roma), Steve Pilling (London), Shekhar Saxena (Geneva), Michele Tansella (Verona).

Strumenti di Valutazione

La lista di indicatori sperimentata per l'autovalutazione dei 19 Centri partecipanti alla ricerca è composta da 103 indicatori, suddivisi come segue per aree esaminate: 14 sugli elementi comuni a tutte le fasi dell'assistenza; 11 sul trattamento del primo episodio; 24 sul trattamento della crisi; 41 sulla promozione del recupero; 13 sulla gestione dei comportamenti violenti e sulla sedazione rapida.

Si tratta di indicatori in parte quantitativi ed in parte qualitativi; per ciascuno di essi è stata specificata la raccomandazione NICE di riferimento, le modalità di misura e le indicazioni utili per il calcolo ed è stata identificata la specifica fonte informativa.

Riguardo alle Sezioni 1 e 2 contemplate nei "Risultati" del presente articolo, le raccomandazioni chiave NICE ed i relativi indicatori SIEP prendono in considerazione rispettivamente gli elementi comuni a ciascuna delle fasi dell'assistenza e il trattamento dell'esordio psicotico.

Le raccomandazioni della Sezione 1 coprono i seguenti aspetti: *ottimismo, ottenere aiuto tempestivamente, valutazione, lavoro in collaborazione con gli utenti dei servizi ed i carer, consenso, offerta di informazioni e di supporto reciproco, linguaggio e cultura, direttive anticipate.*

Le raccomandazioni della Sezione 2 riguardano: *invio precoce, servizi di intervento precoce, trattamento precoce, intervento farmacologico e seconda opinione.*

Due raccomandazioni contenute nelle Sezioni 1 e 2 sono state ritenute al momento non applicabili nel contesto italiano: quella relativa alle direttive anticipate (raccomandazione 4.1.8) e quella concernente il trattamento antipsicotico all'esordio messo in atto dal medico di famiglia (raccomandazione 4.2.3).

Per tutte le altre raccomandazioni, la discrepanza fra la raccomandazione stessa e le pratiche reali nei 19 Centri che hanno aderito al progetto è stata misurata attraverso il ricorso a specifici indicatori, illustrati estesamente nelle **Appendici Strumenti 1, 2, 3** accessibili online indicate sopra.

Ai Centri partecipanti sono stati inoltre forniti dal gruppo promotore del Progetto:

- a) un protocollo con indicazioni dettagliate sulle modalità di organizzazione e svolgimento dei *focus group* multidisciplinari e specialistici;
- b) un database su supporto informatico in cui inserire i dati raccolti;
- c) un questionario autocompilato costituito da 8 item, messo a punto in due versioni, una per pazienti l'altra per i familiari. Tale questionario indaga la soddisfa-

zione degli utenti sulle informazioni ricevute per quanto riguarda le cause, i sintomi, il decorso, i trattamenti ed i servizi disponibili e sulla chiarezza del linguaggio usato dagli operatori (indicatori 1.9, 1.10, 1.11, 1.12), vedi **Appendice Strumenti 3**. I primi 7 item del questionario sono strutturati su due livelli di risposta: viene dapprima indagato se il paziente/familiare ha ricevuto un certo tipo di informazione (ad esempio, "Nell'ultimo anno, ha ricevuto informazioni su ...?"). In caso di risposta affermativa viene successivamente indagato il grado di soddisfazione secondo la seguente scala: 1. "Pessima", 2. "Per lo più insoddisfacente", 3. "Mista", 4. "Per lo più soddisfacente", 5. "Ottima".

In caso di risposta negativa viene indagata la soddisfazione del paziente/familiare sulla decisione degli operatori di non fornire informazioni (ad esempio, "Avrebbe desiderato che Le fossero date informazioni su ...?"): le possibili risposte sono: 6. "No", 7. "Non so", 8. "Sì".

La compilazione dei questionari è stata proposta a tutti i pazienti affetti da schizofrenia ed ai loro familiari presentatisi presso i Centri partecipanti nel corso di 1-2 settimane indice, fino al raggiungimento di un minimo di 10 soggetti per ciascun gruppo. Dei 19 Centri, soltanto 11 hanno effettivamente completato questa parte di indagine e complessivamente sono stati ottenuti 120 questionari compilati dai pazienti e 115 compilati dai familiari.

Analisi statistiche

Le analisi statistiche sono state condotte con SPSS, versione 14 e differenziate in base alla tipologia degli indicatori presi in esame.

Alcuni indicatori quantitativi, come ad esempio gli indicatori 1.3 e 1.4 sull'intensità dell'assistenza rivolta all'utente e ai familiari (vedi Tabella III), sono stati descritti, oltre che in base alla misura indicata nel testo dell'indicatore, anche tramite media, mediana e *range*. Le percentuali relative ad altri indicatori quantitativi, come ad esempio l'1.2 sui bisogni di assistenza sociale (vedi Tabella I), se non altrimenti specificato nella descrizione dell'indicatore, sono state suddivise in intervalli (ad esempio, <10%, 10-25%, 26-50%, 51-75% e >75%).

Gli indicatori qualitativi, invece, come ad esempio l'1.1 sull'atteggiamento ottimistico negli operatori, sono stati descritti tramite le frequenze riportate in ciascun punto di ancoraggio.

Per quanto riguarda gli indicatori 1.9 e 1.10 (Tabella III), aventi come fonte di informazione la somministrazione dei questionari, i punteggi 6. "No", 7. "Non so", 8. "Sì" sono stati successivamente ricodificati come segue: la risposta 6 è stata accorpata alla 4 ("abbastanza soddisfacente"), la risposta 7 è stata considerata come *missing* e la risposta 8 è stata parificata alla risposta 2 ("abbastanza insoddisfacente"). Per calcolare il grado di soddisfazione complessiva sulle informazioni ricevute (inclusiva delle risposte ottenute negli item 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 del questionario) si è computata dapprima la somma della percentuale di pazienti che avevano dato le risposte 4 e 5 in ogni item e, successivamente, la media delle percentuali ottenute nei 7 item.

Per calcolare, invece, la soddisfazione relativa alla chiarezza del linguaggio degli operatori (indicatori 1.12 e 1.13, Tabella III) è stata calcolata la somma della percentuale di pazienti che avevano dato le risposte 4 e 5 nell'item 8 ("Qual è la sua impressione complessiva sulla chiarezza del linguaggio usato dagli operatori ...?"). Le percentuali ottenute sono poi state suddivise in intervalli per ottenerne una descrizione più dettagliata.

RISULTATI

Sezione 1. Elementi comuni a ciascuna delle fasi della schizofrenia

L'analisi delle risposte fornite dai 19 Centri coinvolti nel progetto rivela una condizione variegata, che non solo conferma l'impressione di una realtà assistenziale molto diversificata sul territorio nazionale, ma evidenzia anche alcune criticità di base che rischiano di pesare sulla qualità dei singoli processi terapeutici.

Infatti, se ben il 76.5% dei Servizi coinvolti nello studio documentano una spiccata presenza di atteggiamenti ottimistici (indicatore 1.1, Tabella I) in più della metà dei casi, non è altrettanto vero che l'aiuto sia sempre tempestivo (indicatore 2.1, Tabella III): la popolazione al primo contatto si divide infatti in due gruppi, di cui una parte (71%) ha tempi di attesa sino a 7 giorni, mentre l'altra parte (29%) ha attese uguali o superiori agli otto giorni con l'1% che ha tempi di attesa superiori ai 14 giorni. I dati relativi al range e alla mediana indicano, da un lato, una elevata eterogeneità fra i Centri e, dall'altro, che il 50% dei servizi riferisce di fare attendere 8-14 giorni per una visita solo una percentuale di pazienti molto bassa (inferiore al 4.2%) mentre gli altri parenti vengono visti con maggior tempestività.

Tabella I – Sezione 1. Aspetti generali.

N. Indicatore	Punti di ancoraggio					N. Centri
	OTTIMISMO					
	< 10% dei casi	10%-25% dei casi	26%-50% dei casi	51%-75% dei casi	> 75% dei casi	
1.1 Diffusione di un atteggiamento ottimistico negli operatori (% servizi)	0%	0%	23.5%	64.7%	11.8%	17/19
	VALUTAZIONE					
	< 10% dei casi	10%-25% dei casi	26%-50% dei casi	51%-75% dei casi	> 75% dei casi	
1.2 Valutazione dei bisogni di assistenza sociale (% servizi)	6.3%	18.9%	25.2%	12.6%	37%	16/19

Tra gli elementi comuni, le linee guida raccomandano una valutazione dei bisogni di assistenza sanitaria e sociale delle persone affette da schizofrenia. Per misurare questa caratteristica si è scelto di quantificare la proporzione delle cartelle cliniche che riportavano notizie sulle condizioni sociali (indicatore 1.2). Anche in questo caso sono emersi risultati caratterizzati da elevata eterogeneità: metà dei Servizi, infatti, ha rilevato la presenza nelle cartelle cliniche di documentazione sulle condizioni sociali in più del 50% dei casi, mentre l'altra metà presenta valori al di sotto di tale misura e ben il 26.2% dei Servizi ha documentazione di condizioni sociali in meno del 25% delle cartelle.

La relazione supportiva ed empatica con gli utenti dei Servizi e con i familiari è uno dei fattori cardine della Psichiatria di Comunità. Per valutare la raccomandazione in base alla quale è fondamentale costruire una buona relazione sono stati identificati due indicatori (1.3 e 1.4),

la cui misura è rappresentata dal numero di contatti nell'anno del Servizio sia con gli utenti sia con i familiari. Mentre buona appare la stabilità della relazione clinica – il 55.7% dei pazienti ha più di 11 contatti l'anno (e tra questi il 37.8% ha più di 20 contatti) – ben il 28% dei familiari che convivono con un paziente schizofrenico non ha, durante tutto l'anno, alcun contatto con il servizio ed un altro 34.8% raggiunge, in un anno, un tetto massimo di due incontri con il Servizio. La bassa discrepanza fra media e mediana riflette una distribuzione gaussiana dei valori nei vari Centri, valori che riflettono un numero di visite piuttosto basso. Secondo i dati raccolti con l'indicatore 1.11, la percentuale di interventi generici di sostegno alla famiglia, non di tipo psicoeducativo, in più della metà dei Servizi (57.1%) non supera il 25% di familiari coinvolti e nel 7.1% dei Centri nessuna famiglia riceve interventi di supporto (si veda Tabella II).

Tabella II – Sezione 1. Lavoro in collaborazione con utenti e familiari.

N. Indicatore	Punti di ancoraggio					N. Centri
	CONTATTI CON PAZIENTI E FAMILIARI					
	0-2 cont./anno	3-5 cont./anno	6-10 cont./anno	11-20 cont./anno	>20 cont./anno	
1.3 Intensità assistenza territoriale rivolta all'utente (% media Servizi)	14%	13.1%	18.3%	23.5%	31.1%	16/19
Mediana numero contatti utenti (range delle percentuali)	12% (4.7-27.8)	13% (3.4-21.8)	16.7% (11.7-36.6)	19.8 (16-47)	34.2% (11.4-50.3)	16/19
	0-2 cont./anno	3-5 cont./anno	6-10 cont./anno	11-20 cont./anno	>20 cont./anno	
1.4 Intensità dell'assistenza territoriale rivolta ai familiari (% media Servizi)	61.4.0%	16.4%	9.0%	7.4%	5.8%	14/19
Mediana numero contatti familiari (range delle percentuali)	65.0% (20.8-90.2)	15% (5.2-33.0)	7.2% (2.6-21.0)	5.3% (0-28.5)	2.4% (0-46.2)	14/19

(segue)

Tabella II – *Segue*

	< 10% dei casi	10%-25% dei casi	26%-50% dei casi	51%-75% dei casi	> 75% dei casi	
1.11 Nuclei familiari che hanno ricevuto interventi di supporto (% Servizi)	21.4%	35.7%	35.8%	7,1%	0%	14/19
CONSENSO						
	<i>Non esistono</i>	<i>Esistono generiche</i>	<i>Esistono dettagliate</i>	<i>Dettagliate con modalità consenso informato</i>	<i>Dettagliate con modalità consenso informato e ruoli</i>	
1.7 Procedure scritte relative alle informazioni da fornire e al consenso informato alle cure	55.6%	38.9%	5.6%	0%	0%	18/19
	<i>Non presenti</i>	<i>< 25% dei casi</i>	<i>26%-50% dei casi</i>	<i>51%-75% dei casi</i>	<i>> 75% dei casi</i>	
1.8 Pratiche rispetto al consenso informato sulle cure (% Servizi)	27.8%	16.7%	16.7%	27.8%	11.1%	18/19
OFFERTA DI INFORMAZIONI E SUPPORTO RECIPROCO						
	<i>Non esiste</i>	<i>Esiste - uso raro</i>	<i>Esiste uso tra 26 e 50%</i>	<i>Esiste uso tra 51-75%</i>	<i>Esiste uso > 75%</i>	
1.5 Disponibilità e utilizzo di materiale informativo sulla schizofrenia per i pazienti (% Servizi)	36.8%	42.1%	5.3%	0%	15.8%	19/19
1.6 Disponibilità ed utilizzo di materiale informativo sulla schizofrenia per i familiari (% Servizi)	36.8%	31.6%	10.5%	5.3%	15.8%	19/19
	<i>< 10% casi soddisfatti</i>	<i>11%-25% casi soddisfatti</i>	<i>26%-50% casi soddisfatti</i>	<i>51%-75% casi soddisfatti</i>	<i>> 75% casi soddisfatti</i>	
1.9 Soddisfazione degli utenti sulle informazioni ricevute (% media Servizi)	0%	0%	36%	46%	18%	11/19
1.10 Soddisfazione dei familiari sulle informazioni ricevute (% Servizi)	0%	0%	46%	36%	18%	11/19
1.12 Soddisfazione dei pazienti per la chiarezza del linguaggio (% Servizi)	0%	9%	18%	37%	36%	11/19
1.13 Soddisfazione dei familiari per la chiarezza del linguaggio (% Servizi)	0%	9%	18%	27%	46%	11/19
	<i>Non esiste</i>	<i>Esiste - uso raro</i>	<i>Esiste uso tra 26 e 50%</i>	<i>Esiste uso tra 51-75%</i>	<i>Esiste uso > 75%</i>	
1.14 Disponibilità ed utilizzo di materiale informativo in lingue differenti dall'italiano (% Servizi)	81.3%	6.3%	0%	6.3%	6.1%	19/19

I dati illustrati nella Tabella II, inoltre, indicano che nel 55.6% dei servizi non esistono procedure scritte relative alle informazioni da fornire e al consenso informato alle cure e, quando esistono, nel 38.9% dei casi sono generiche (indicatore 1.7). Con l'indicatore (1.8) è stata misurata la presenza, nel Servizio, di pratiche

rispetto al consenso informato sulle cure. Nel 27.8% dei Servizi queste pratiche non esistono, in un altro 33.4% le pratiche di consenso riguardano solo meno della metà dei pazienti e solo nell'11.1% dei Servizi l'esplicitazione di un consenso alle cure riguarda più del 75% degli utenti.

Altrettanto scarsa appare la disponibilità e l'uso di materiale informativo sulla schizofrenia per i pazienti e per i familiari (indicatori 1.5 e 1.6). Nel 68.9% dei Servizi il materiale informativo per i pazienti o non esiste o ha un uso molto raro. Con la stessa proporzione (69.4%) è rappresentata la carenza di materiale informativo per i familiari. Non meraviglia altresì che nell'81.3% dei Servizi non esista materiale informativo in lingue differenti dall'italiano (indicatore 1.14).

Una riflessione a parte riguarda i dati relativi alle raccomandazioni 4.1.6.1 e 4.1.4.2 in cui si indaga sulla chiarezza delle informazioni e sulla soddisfazione rispetto alle informazioni ricevute (indicatori 1.9, 1.10, 1.12 e 1.13). La prima osservazione è che pochi Servizi hanno familiarità con la verifica di soddisfazione con appositi questionari. Infatti, come illustrato in Tabella II, poco più della metà dei Servizi coinvolti (11/19) sono stati in grado di fornire informazioni sui livelli di soddisfazione dei propri utenti e dei familiari. La percentuale di pazienti soddisfatti è almeno del 50% in poco più del 60% dei Servizi. Mentre, per quanto riguarda i familiari, solo nel 50% dei Servizi almeno la metà di essi risulta soddisfatta. Dati analoghi sono stati riscontrati per quanto riguarda la soddisfazione per la chiarezza del linguaggio. I livelli di soddisfazione riscontrati fotografano una situazione di discreta soddisfazione, ma con ampi margini di miglioramento. È da rilevare che comunque la soddisfazione di pazienti e familiari è stata superiore a quanto ci si sarebbe aspettato vista la carenza di materiale informativo sopra citata. Un'ipotesi è che i servizi che sono in grado di realizzare studi di soddisfazione, siano anche quelli più attenti a garantire tutti quegli elementi comuni che le linee guida NICE per la schizofrenia pongono alla base delle loro raccomandazioni.

Sezione 2. L'esordio Psicotico

La sezione 2.1 presenta l'analisi dei dati relativi al trattamento del primo episodio che mostrano una buona rapidità nella risposta dei Servizi alla prima richiesta di visita (indicatore 2.1): nel 70% dei casi la prima visita avviene entro una settimana. Si rileva, tuttavia, un ampio range nelle risposte ed un'elevata discrepanza fra mediana e media, con una prevalenza dei tempi di attesa più brevi nell'ambito di ciascun intervallo. I dati dell'indicatore 2.5 mostrano un'altrettanta buona capacità di presa in carico da parte del CSM nell'anno successivo, che per il 90% dei pazienti prevede più di un contatto al mese con una distribuzione gaussiana e un *range* relativamente ridotto. Va segnalato che la misura identificata per valutare l'indicatore "tempo di attesa" relativo alla raccomandazione 4.2.1.1 non prende in considerazione il ruolo della medicina di base, in quanto esso non pare centrale nella gestione delle psicosi all'esordio nell'attuale organizzazione del Servizio Sanitario italiano. La presenza di servizi specifici per gli esordi, vista come profonda esigenza nella raccomandazione 4.2.2.1, è particolarmente scarsa nei Dipartimenti di Salute Mentale italiani: anche nel presente studio solo uno dei Servizi reclutati era specificamente dedicato al trattamento degli esordi (indicatore 2.2). I dati dello studio rivelano, comunque, un certo fermento in questo settore, in quanto in poco meno del 60% dei Servizi sono presenti alcune iniziative non sistematiche dedicate agli esordi psicotici o è stato avanzato il proposito di una programmazione nell'anno successivo. Da rilevare, inoltre, che (indicatore 2.4) il 70% dei Servizi riferisce di attuare con la maggior parte dei pazienti all'esordio attività differenziate.

Tabella III – Sezione 2. Il trattamento del primo episodio. Servizi.

N. Indicatore	Punti di ancoraggio				N. Centri
	EARLY REFERRAL attività/servizi dedicati per esordio				
	1-2 gg	3-7 gg	8-14 gg	> 14 gg	
2.1					
Tempi di attesa per la prima visita psichiatrica in CSM (% media Servizi)	32%	39%	28%	1%	8/19
Mediana (range delle percentuali)	16,8% (0-100)	15% (0-100)	4,2% (0-100)	0% (0-6,5)	
	<i>Nessuna iniziativa specifica</i>	<i>Nessuna iniziativa ma programmazione per anno successivo</i>	<i>Alcune iniziative non sistematiche</i>	<i>Attività specifiche</i>	<i>Strutture specifiche</i>
2.2					
Servizi o iniziative del DSM per il trattamento precoce degli esordi (% Servizi)	11%	17%	39%	28%	5% 19/19

(segue)

Tabella III – *Segue*

	0 <i>contatti/mese</i>	1-2 <i>contatti/mese</i>	3-5 <i>contatti/mese</i>	6-10 <i>contatti/mese</i>	> 10 <i>contatti/mese</i>	
2.5						
Frequenza di contatti in CSM per pazienti all'esordio (% media Servizi)	10%	24%	26%	20%	20%	16/19
Mediana (range delle percentuali)	0% (0-59)	24,2% (0-50)	22,8% (7.41-65.0)	22,4% (0-33.3)	20,8% (0-66.7)	
2.6						
Frequenza di contatti in CSM per familiari di pazienti all'esordio (% media Servizi)	47%	25%	17%	8%	3%	15/19
Mediana (range delle percentuali)	55,6% (0-100)	29,4% (0-50)	10,3% (0-83.3)	0% (0-50)	0% (0-25)	
	<i>Nessuna procedura scritta/linea guida</i>	<i>Procedure scritte generiche</i>	<i>Procedure scritte e linee guida ma non definiti ruoli e responsabilità</i>	<i>Procedure scritte e linee guida con definizione ruoli e responsabilità</i>		
2.3						
Procedure per accoglienza e linee guida per il trattamento di pazienti all'esordio (% Servizi)	50%	28%	5%	17%		19/19
	<i>In nessun caso</i>	<i>< 25% dei casi</i>	<i>26-50% dei casi</i>	<i>51-75% dei casi</i>	<i>> 75% dei casi</i>	
2.4						
Attività differenziate per il trattamento di utenti all'esordio (% Servizi)	25%	0%	6%	25%	44%	16/19
	REFERRAL AD ALTRE STRUTTURE					
	<i>Attività domiciliare</i>	<i>Centro diurno</i>	<i>SPDC</i>	<i>Day Hospital per acuti</i>	<i>Centro crisi</i>	<i>Struttura residenziale riabilitativa</i>
2.7						
Altre strutture utilizzate per il trattamento della crisi nei casi all'esordio (% media Servizi)	24.6%	13.3%	51.5%	6.5%	2.9%	1.9%

Quando non si fa uso di strutture specifiche, piuttosto frequente risulta l'utilizzo del SPDC (in media il 50% dei pazienti) e di visite domiciliari (24.6% dei pazienti) all'esordio psicotico. Comunque, a prescindere dal luogo di accoglienza della domanda di crisi, nel 50% dei Servizi non vi sono linee guida specifiche o procedure scritte né per il trattamento degli esordi, né per l'accoglienza delle persone, né per i ruoli e la responsabilità gestionale nei Servizi (indicatore 2.3). Un altro aspetto ritenuto qualificante dell'attività dei Servizi nei riguardi dei pazienti all'esordio dovrebbe essere rappresentato dall'offerta di più interventi ai familiari, di tipo psicologico, psicosociale e familiare, ma i dati relativi al basso numero di contatti specifici con i familiari (indicatore 2.7) indicano che tale prassi non è diffusa nei DSM italiani.

Per quanto riguarda il trattamento farmacologico, il 70.3% pazienti vengono trattati all'esordio con AP atipici

per via orale, pur con una notevole eterogeneità su base locale (range 11.8-100 nei 19 Servizi), il 34.7% con dosaggi inferiori allo standard (range 0-100). Anche in questo caso, in oltre il 60% dei servizi non esistono linee-guida di riferimento. Infine, l'ultima raccomandazione NICE, riguardante la richiesta di una seconda opinione sulla diagnosi, che nel 60% non viene prospettata o favorita, risulta ancora inusuale nelle pratiche di routine italiane.

DISCUSSIONE

Numerosi studi, anche recenti ed in contesti culturali molto diversi (Ruggeri *et al.*, 2003; Degmečić *et al.*, 2007; Bäuml *et al.*, 2006; Melle *et al.*, 2008), hanno confermato come, indipendentemente dal modello di intervento utilizzato, psicoeducazionale o di psicoterapia

Tabella IV – Sezione 2. Il trattamento del primo episodio. Trattamenti farmacologici.

N. Indicatore	Punti di ancoraggio					N. Centri
	USO ANTIPSICOTICI ATIPICI					
	<i>No linee guida specifiche</i>	<i>No linee guida specifiche, ma progetto di adottarle</i>	<i>Linee guida generiche che contengono solo parte racc. NICE</i>	<i>Linee guida specifiche con 1 racc.</i>	<i>Linee guida specifiche con 2 racc.</i>	
2.8						
Linee guida per il trattamento farmacologico degli utenti all'esordio (% Servizi)	35.3	23.5	5.9	17.6	17.6	19/19
	SECONDA OPINIONE					
	<i>Ostacolata</i>	<i>Non ostacolata ma non prospettata</i>	<i>Prospettata e favorita all'interno stesso DSM</i>	<i>Prospettata e favorita anche all'esterno DSM</i>	<i>Esistono dettagliate</i>	
2.11						
Agevolazione della seconda opinione sulla diagnosi (% Servizi)	5.9%	52.9%	5.9%	23.5%	11.8%	19/19

(CBT), in associazione o meno con trattamenti farmacologici, l'informazione agli utenti ed ai familiari giochi un ruolo determinante sull'esito complessivo del progetto personalizzato di assistenza. Tale ruolo è centrato sulla capacità che l'informazione ha di favorire una buona adesione alle cure e la costruzione di una più valida relazione empatica tra operatori e utenti. Il Progetto SIEP-DIRECT'S mette in evidenza una situazione non del tutto negativa dal punto di vista della soddisfazione di pazienti e familiari, ma in cui vi sono ampi spazi di miglioramento tra il dato soggettivo della soddisfazione espressa dai familiari (più della metà dei casi soddisfatti) e, viceversa, un dato oggettivo preoccupante, caratterizzato dal fatto che non sembra molto consolidata nei Servizi la prassi di disporre di semplici opuscoli illustrativi da offrire sia all'utente e soprattutto alle famiglie, per dare loro un orientamento sull'organizzazione, sulle risorse e sulle competenze dipartimentali (più del 60% dei servizi o è sprovvisto di materiale informativo o non ne fa uso).

La discrepanza rilevata fra il livello soggettivo e quello oggettivo si può forse spiegare immaginando che l'alto tasso di operatori con atteggiamenti ottimistici presenti nei Centri coinvolti nella ricerca sia capace di trasmettere e comunicare quella fiducia che gli utenti descrivono come soddisfazione sulle informazioni ricevute e chiarezza del linguaggio. Altro elemento che sicuramente gioca un ruolo positivo è la maggiore collaborazione di altre agenzie sanitarie, quale i medici di famiglia che, sulla falsariga dei loro colleghi americani (American Academy of Family Physicians, 2007), hanno assunto un ruolo più attivo nel trattamento dei pazienti psichiatrici, con una relazione sempre più intensa e proficua con i

Servizi psichiatrici territoriali (Asioli, 2005), nonostante il ruolo centrale nell'intervento all'esordio psicotico resti comunque a carico dei DSM.

Non è da sottovalutare che tutti gli studi di soddisfazione, non ultimo quello che a livello internazionale ha utilizzato una metodologia comune a più Centri (Ruggeri et al., 2000; 2003; Becker et al., 2002), documentano come gli utenti e i loro familiari gradiscano particolarmente e richiedano espressamente attenzione agli aspetti che le linee guida inglesi definiscono elementi comuni del trattamento.

I dati desunti dall'indagine condotta nell'ambito del Progetto SIEP-DIRECT'S evidenziano che è ancora troppo alto il numero di Servizi che non pratica in modo sistematico un colloquio con i familiari finalizzato a verificare i problemi presenti all'interno delle famiglie, permettendo così un'analisi profonda dei loro bisogni. Questi dati lasciano realmente perplessi, ma purtroppo sono in linea con altre osservazioni fatte sugli elementi comuni dell'assistenza e presenti in letteratura (Becker et al., 2002; Ruggeri et al., 2003). Senza ombra di dubbio essi segnalano un inadeguato sviluppo di queste pratiche e pongono all'attenzione che uno dei principi-chiave della Psichiatria di Comunità – cioè l'azione estesa alla rete familiare e sociale in cui vive l'individuo affetto da disturbi psichici – non risulta adeguatamente compreso e praticato. La scarsa continuità della relazione tra Servizi, utenti e familiari rischia di non permettere di dare voce ai bisogni dei pazienti e della famiglia. La scarsità di interventi specifici sui familiari pare ancora più preoccupante alla luce della raccomandazione specifica contenuta nelle linee guida per gli esordi psicotici pubblicate di recente in

Italia, che addirittura fa riferimento all'opportunità di attuare sia trattamenti di tipo psicoeducativo per i familiari sia terapia cognitivo-comportamentale rivolta ai pazienti sin da questa fase (Progetto Nazionale Linee Guida, 2007). Nel set di raccomandazioni NICE, tali tecniche vengono considerate prioritariamente nella gestione della crisi psicotica e del recupero; in altri lavori di questo numero monografico (Lora *et al.*, 2008a; Semisa *et al.*, 2008c) verrà presa in considerazione l'attitudine dei Servizi non solo a proporre colloqui e *counseling* ai familiari, ma interventi psicoeducativi a diverso grado di intensità e di strutturazione. È auspicabile che, in futuro, i Servizi che si occupano dell'accoglienza degli esordi enfatizzino i contatti con i loro familiari, interpretando così i nuovi indirizzi della Psichiatria di Comunità che consigliano l'impiego di trattamenti psicosociali più precocemente possibile e non solo nelle fasi cronicizzate, come troppo spesso succede attualmente. La criticità che i nostri dati dimostrano nell'area dei cosiddetti elementi comuni dell'assistenza, in particolare il limitato coinvolgimento dei familiari, richiedono ulteriori ricerche per valutare il peso sull'*outcome* di questi aspetti critici e per verificare la diffusione di tipologie di interazione con i familiari meno codificate di quanto richiesto dalla linee guida NICE, che tuttavia possano essere comunque considerati comportamenti virtuosi ed efficaci.

Per quanto riguarda i dati relativi alle modalità organizzative ed assistenziali degli esordi psicotici, le ombre sembrano superiori alle luci. Il panorama italiano sembra nettamente arretrato rispetto a quello internazionale (Joseph & Birchwood, 2005; Ruggeri & Tansella, 2007; Killakey *et al.*, 2007).

In Italia è assai limitata l'azione legislativo-amministrativa, con poche eccezioni (quali ad esempio il *Piano Regionale Salute Mentale 2004* della Lombardia, che ha dedicato un punto all'Individuazione e all'Intervento Precoce delle Psicosi ed ha finanziato due DSM per avviare tale attività in via sperimentale), mentre altri Paesi già da tempo si sono mossi al riguardo – si veda il Regno Unito, con la promulgazione del *National Service Framework for Mental Health* nel 1999 (Joseph & Birchwood, 2005), che ha disposto l'apertura di 50 Centri per l'intervento precoce, 335 Centri per la risoluzione della crisi e 50 Servizi di *Assertive Outreach* (Ruggeri & Tansella, 2008; Johnson, 2007). Numerosi sono i Centri attivi nel mondo dedicati specificatamente all'esordio psicotico e che, in parallelo alle attività cliniche, hanno provveduto ad una valutazione degli esiti: l'*Early Treatment and Home-based Outreach Service (ETHOS)* (Singh & Fisher, 2004), il *Croydon Outreach and Assertive Support Team (COAST)* (Kuipers *et al.*, 2004); il *Lambeth Early*

Onset (LEO) (Craig *et al.*, 2004) a Londra; l'*Early Intervention Service (EIS)* a Birmingham (Birchwood *et al.*, 1998); l'*Early Treatment and Identification of Psychosis project (TIPS)* attuato ad Oslo e a Copenhagen (Melle *et al.*, 2004); il *Prevention and Early Intervention Program for Psychoses (PEPP)* (Malla *et al.*, 2002) e il *Calgary Early Intervention program* attuati in Canada (Addington *et al.*, 2003); l'*Early Psychosis Prevention Centre Program (EPPIC)* a Melbourne (McGorry *et al.*, 1996). La situazione italiana è complessivamente arretrata e pare essere criticabile non solo il fatto che sono molto pochi i Servizi specifici per gli esordi, come quello, per esempio, consolidato a Milano e coordinato da Cocchi-Meneghelli (Programma 2000 – Cocchi *et al.*, 2001, Cocchi & Meneghelli, 2002; 2004) e quello più recente a L'Aquila coordinato da Casacchia-Pollice (SMILE – Pollice *et al.*, 2007), ma anche per la scarsa adesione dei Servizi variamente coinvolti a dare risposta agli esordi, a precise linee guida come quelle suggerite da NICE. Sembra, inoltre, che lo scarso impiego degli approcci psicosociali e riabilitativi nei riguardi di pazienti cronici sia ancor più deficitario nella fase degli esordi, in cui tali approcci potrebbero risultare determinanti. Resta comunque valida la considerazione che la creazione di Servizi dedicati all'esordio attraverso l'implementazione di reti collaborative con le scuole, con i medici di famiglia, con gli Assessorati alle politiche sociali, potrebbe facilitare la possibilità di intercettare precocemente il disagio giovanile. In questo modo si potrebbe diminuire la latenza tra esordio e terapia cui ormai la letteratura (Bonney & Stickley, 2008) assegna un ruolo fondamentale nella prognosi delle malattie mentali.

I dati presentati in questo articolo, per quanto riguarda il trattamento farmacologico all'esordio psicotico, individuano prassi che, se pur con una notevole eterogeneità fra i Centri, non paiono molto discostarsi dalle linee guida. A questo proposito va tuttavia notato che le indicazioni NICE espresse dalla raccomandazione 4.2.4.1, e cioè che gli antipsicotici atipici sono da considerarsi di prima scelta, andranno continuamente monitorate ed aggiornate con le evidenze scientifiche, come messo in luce dalle recenti Linee Guida per gli esordi psicotici prodotte in Italia (Programma Nazionale Linee Guida, 2007) che, da un'analisi della letteratura successiva alla data di pubblicazione delle linee guida NICE, ha ritenuto che, al primo episodio psicotico, "*l'alternativa fra farmaci di prima e seconda generazione deve essere valutata caso per caso, in considerazione della minore incidenza di sintomi extrapiramidali e del maggior rischio di effetti metabolici che possono emergere a seguito dell'uso di farmaci atipici*".

Non è tra gli obiettivi del Progetto SIEP-DIRECT'S fornire elementi per valutare l'appropriatezza dei comportamenti dei Servizi, tuttavia non ci si può esimere dall'affermare che i dati riportati nel presente articolo indicano che, in ciascuna delle fasi della cura della schizofrenia, esiste una buona capacità dei DSM di mantenere "in cura" il paziente ed una buona rapidità di risposta, di fronte alle richieste che hanno luogo all'esordio psicotico: se teniamo conto che non ci riferiamo solo a condizioni critiche, possiamo presumere che una risposta entro due settimane nel 95.8% dei casi, può essere considerato come uno standard accettabile, così come accettabile appare il dato secondo cui nel 70% dei casi la prima visita all'esordio avviene entro una settimana, con un'altrettanta buona capacità di presa in carico da parte del DSM nell'anno successivo, che per il 90% dei pazienti prevede più di un contatto al mese. Assai meno buona sembra la capacità di mettere in pratica una serie di azioni che consentano una riflessione sistematica sui casi e sull'andamento dei problemi dei pazienti e la messa in atto di pratiche standardizzate, la cui maggiore diffusione a livello nazionale è da considerarsi una priorità per il futuro.

Complessivamente, i dati qui riportati ottenuti nell'ambito del Progetto SIEP-DIRECT'S forniscono un panorama articolato che pone all'attenzione degli amministratori e degli operatori della salute mentale in Italia una serie di priorità a cui debbono essere date risposte rapide ed adeguate. Occorre l'impegno di tutti, ciascuno per la parte che compete al proprio ruolo, per evitare che il vantaggio dato dall'esistenza di un modello di Psichiatria di Comunità avanzato, quale quello esistente oggi in Italia, venga reso vano dall'indifferenza verso la necessità di compiere un salto qualitativo oggi ineludibile: favorire, pur nel rispetto delle esperienze di ognuno, l'aggiornamento delle competenze e garantire, per tutte le manifestazioni dei disturbi psichici in cui le evidenze lo rendono possibile, la massima specificità degli interventi terapeutici.

Ringraziamenti. Ringraziamo gli operatori dei DSM, i pazienti ed i loro familiari che hanno partecipato al Progetto SIEP-DIRECT'S, i Referenti dei Centri che all'interno dei DSM hanno organizzato la raccolta degli indicatori ed i loro collaboratori. Desideriamo esprimere la nostra gratitudine ad Angelo Cocchi, Presidente SIEP dal novembre 1999 all'ottobre 2003 per essere stato il primo a proporre all'attenzione della Società e dei suoi Soci il tema delle linee guida sulla schizofrenia. Un sentito ringraziamento va ai membri Consiglio Direttivo SIEP in carica durante il periodo della Presidenza di Mirella Ruggeri (ottobre 2003-ottobre 2007) per aver supportato lo svolgimento del Progetto SIEP-DIRECT'S, che in tale intervallo di tempo è stato ideato, promosso e svolto (Mirella Ruggeri, Presidente; Angelo Cocchi, Past-President; Domenico Semisa, Vicepresidente, Fabrizio Starace, Segretario, Antonio Lora, Tesoriere, Maurizio Bacigalupi, Massimo

Casacchia, Giuseppe Corlito, Giovanni Neri, Giuseppe Tibaldi). Ringraziamo, infine, Doriana Cristofalo della Sezione di Psichiatria e Psicologia Clinica dell'Università di Verona che ha gestito ed elaborato i dati raccolti.

RIASSUNTO. Scopo – Valutare la qualità dell'assistenza nei servizi psichiatrici di comunità e le discrepanze fra le pratiche di routine e le raccomandazioni NICE per il trattamento della schizofrenia per quanto riguarda gli elementi comuni a ciascuna delle fasi di assistenza e l'esordio psicotico. **Metodo** – Dati concernenti 14 indicatori sugli aspetti comuni e 11 indicatori sull'esordio psicotico, costruiti sulla base delle Linee Guida NICE, sono stati raccolti in 19 Dipartimenti di Salute Mentale nell'ambito del Progetto SIEP-DIRECT'S. **Risultati** – Un atteggiamento ottimistico da parte dello staff sembra prevalere in tutte le fasi di assistenza, mentre sono state rilevate numerose discrepanze rispetto alle raccomandazioni per quanto riguarda le valutazioni sistematiche, la disponibilità di materiale informativo diretto agli utenti e il supporto ai familiari. Per quanto riguarda il trattamento dell'esordio psicotico, è stata rilevata una mancanza di servizi specifici e di attività differenziate e, in generale, una scarsità di pratiche attuate in base a specifiche linee guida o a protocolli. Comunque i DSM italiani dimostrano di avere una buona capacità di fornire un intervento rapido ai pazienti all'esordio psicotico che richiedono una visita, di mantenere contatti regolari con essi nell'anno successivo all'esordio e di fornire trattamenti farmacologici che paiono ragionevolmente in linea con le evidenze scientifiche. Poco supporto è invece fornito ai familiari. **Conclusioni** – I risultati mostrano che le criticità riguardano la capacità di valutazione e di standardizzazione dei trattamenti, per quanto concerne gli elementi comuni a tutte le fasi di assistenza e, ancor di più, per quanto riguarda l'esordio psicotico. Occorre promuovere in Italia una differenziazione delle attività riservate a questi pazienti e favorire l'utilizzo di strategie per fornire supporto specifico ai familiari.

PAROLE CHIAVE: linee guida, schizofrenia, esordio psicotico, servizi psichiatrici territoriali.

BIBLIOGRAFIA

- Addington J., Young J. & Addington D. (2003). Social outcome in early psychosis. *Psychological Medicine* 33, 1119-1124.
- American Academy of Family Physicians (2007). Information from your family doctor. Helping a family member with schizophrenia. *American Family Physician* 75,1821-1830.
- Asioli F.(2005). Quali modelli di collaborazione fra Medicina Generale e Dipartimenti di Salute Mentale? *Psichiatria di Comunità* 4, 5-9.
- Bäumel J., Froböse T., Kraemer S., Rentrop M. & Pitschel-Walz G. (2006). Psychoeducation: a basic psychotherapeutic intervention for patients with schizophrenia and their families. *Schizophrenia Bulletin* 32, Suppl 1, 1-9.
- Becker T., Hulsmann S., Knudsen H.C., Martiny K., Amadeo F., Gaité L., Knapp M., Schene A.H., Tansella M., Thornicroft G., Vazquez-Barquero J.L. & the EPSILON Study Group (2002). Provision of services for people with schizophrenia in five European regions. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 37, 465-474.
- Birchwood M., Todd P. & Jackson C. (1998). Early intervention in psychosis. *British Journal of Psychiatry* 172, Suppl. 33, 53-59.
- Bonney S. & Stickley T. (2008). Recovery and Mental Health: a review of the British literature. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 15, 140-153.
- Carrà G., Barale F. & Marinoni A. (Eds.) (2004). *Schizofrenia. Linee Guida Cliniche Complete per gli Interventi Fondamentali nella*

- Medicina di Base e Specialistica*. Il Pensiero Scientifico Editore: Roma.
- Cocchi, A. & Meneghelli, A. (2002). Obiettivi e sviluppi di una esperienza pilota di intervento precoce nelle psicosi. *Psichiatria di Comunità*, 1-2, 57-67.
- Cocchi, A. & Meneghelli, A. (2004). *L'Intervento Precoce tra Pratica e Ricerca. Manuale per il Trattamento delle Psicosi all'Esordio*. Torino: Centro Scientifico Editore.
- Cocchi, A., Meneghelli, A., Breda, A., Galvan, F. & Patelli, G. (2001). L'intervento precoce nelle psicosi: l'esperienza del Programma 2000. *Rivista Sperimentale di Freniatria*, 125(3), 150-161.
- Craig T.K., Garety P., Power P., Rahaman N., Colbert S., Fornells-Ambrojo M. & Dunn G. (2004). The Lambeth Early Onset (LEO) Team: randomised controlled trial of the effectiveness of specialised care for early psychosis. *British Medical Journal* 329, 1067.
- Degmečić D., Pozgain I. & Filatovi P. (2007). Psychoeducation and compliance in the treatment of patients with schizophrenia. *Collegium Antropologicum* 31, 1111-1115.
- Henderson C., Phelan M., Loftus L., Dall'Agnola R. & Ruggeri M. (1999). Comparison of patients satisfaction with community based vs. hospital psychiatric services. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 99, 188-195.
- Johnson S. (2007). So what shall we do about assertive community treatment? *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 17(2), 110-114.
- Joseph R. & Birchwood M. (2005). The national policy reforms for mental health services and the story of early intervention services in the United Kingdom. *Journal of Psychiatry and Neuroscience* 30(5), 362-365.
- Killackey E., Yung A.R. & Mc Gorry P. (2007). Early psychosis: Where we've been, where we still have to go. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 16(2), 102-108.
- Kilku N., Munnukka T. & Lehtinen K. (2003). From information to knowledge: the meaning of information-giving to patients who had experienced first-episode psychosis. *Journal of Psychiatry and Mental Health Nursing* 10(1), 57-64.
- Kuipers E., Holloway F., Rabe-Hesketh S. & Tennakoon L. (2004). An RCT of early intervention in psychosis: Croydon Outreach and Assertive Support Team (COAST). *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 39, 358-363.
- Lasalvia A. & Ruggeri M. (2003). *L'Esito della Schizofrenia*. Il Pensiero Scientifico Editore: Roma.
- Lasalvia A., Ruggeri M., Salvi G., Tansella M. & EPSILON Study Group (2005). Bisogni percepiti, tipologie di intervento e soddisfazione per le cure ricevute nelle persone con schizofrenia. Un'analisi comparata in cinque paesi dell'Unione Europea. *Psichiatria di Comunità* 2, 76-110.
- Lasalvia A., Gentile B., Ruggeri M., Marcolin A., Nosè F., Cappellari L., La monaca D., Toniolo E., Busana C., Campedelli A., Cuccato G., Danieli A., De Nardi F., De Nardo V., Destro E., Favaretto G., Frazzangaro S., Giacomuzzi M., Pristinger P., Pullia G., Rodighiero R., Tito P., Aprile F., Nicolaou S., Coppola G., Garzotto N., Gottardi U., Lazzarin E., Migliorini G., Pavan L., Ramaciotti F., Roveroni P., Russo S., Urbani P. & Tansella M. per il Gruppo PICOS-Veneto. (2007). Eterogeneità dei DSM veneti a dieci anni dal Progetto Obiettivo "Tutela Salute Mentale 1994-96". Quali implicazioni per la pratica clinica? Indagine sui Servizi partecipanti al Progetto PICOS-Veneto. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 16(1), 59-70.
- Leese M., Johnson S., Slade M., Parkman S., Kelly F., Phelan M. & Thornicroft G. (1998). User perspective on needs and satisfaction with mental health services. *British Journal of Psychiatry* 173, 409-415.
- Lehman A.F., Lieberman J.A., Dixon L.B., McGlashan T.H., Miller A.L., Perkins D.O., Kreyenbuhl J. (2004). Practice guideline for the treatment of patients with schizophrenia, 2nd ed. *American Journal of Psychiatry*, Suppl. 161(2), 1-56.
- Lieberman J.A., Perkins D., Belger A., Chakos M., Jarskog F., Boteva K. & Gilmore J. (2001). The early stages of schizophrenia: speculations on pathogenesis, pathophysiology, and therapeutic approaches. *Biological Psychiatry* 50, 884-897.
- Lora A., Corlito G., Miceli M., Di Munzio W., Lasalvia A., Tanini A., Mari L., Casacchia M., Cristofalo D., Magnani N., Semisa D. & Ruggeri M. per il Gruppo SIEP-DIRECT'S (2008a). The treatment of acute psychotic episode: discrepancy between routine practice and evidence. The SIEP-DIRECT'S Project (in Italian). *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 17(4), 319-330.
- Malla A.K., Norman R.M.G., Manchanda R., Ahmed R.M., Scholten D., Harricharan R., Cortese L., & Takhar J. (2002). One year outcome in first episode psychosis: influence of DUP and other predictors. *Schizophrenia Research* 54, 231-242.
- McGorry P.D., Edwards J, Mihalopoulos C. & Harrigan SM. (1996). EPPIC: an evolving system of early detection and optimal management. *Schizophrenia Bulletin* 22, 305-326.
- Melle I., Larsen T.K., Haahr U., Friis S., Johannessen J.O., Opjordsmoen S., Simonsen E., Rund B.R., Vaglum P. & McGlashan T. (2004). Reducing the duration of untreated first-episode psychosis: effects on clinical presentation. *Archives of General Psychiatry* 61, 143-150.
- Melle I., Larsen T.K., Haahr U., Friis S., Johannessen J.O., Opjordsmoen S., Rund B.R., Simonsen E., Vaglum P. & Glashan T. (2008). Prevention of negative symptom psychopathologies in first-episode schizophrenia: Two-year effects of reducing the duration of untreated psychosis. *Archives General Psychiatry* 65, 634-640.
- National Institute for Clinical Excellence (NICE) (2004). *Schizofrenia. Linee Guida Cliniche Complete per gli Interventi Fondamentali nella Medicina di Base e Specialistica* (ed. it. a cura di G. Carrà, F. Barale e A. Marinoni). Il Pensiero Scientifico Editore: Roma.
- Paccaloni M., Pozzan T. & Zimmermann C. (2004). Being informed and involved in treatment: what do psychiatric patients think? A review (in Italian) *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 13(4), 270-283.
- Parabiaghi A., Lasalvia A., Bonetto C., Cristofalo D., Marrella G., Tansella M. & Ruggeri M. (2007). Predictors of changes in caregiving burden in people with schizophrenia: a 3-year follow-up study in a community mental health service. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, Suppl. 437, 66-76.
- Penn, D.L., Waldheter, Perkins D.O., Kim T., Mueser K.T. & Lieberman J. (2005). Psychosocial treatment for first-episode psychosis: A research update. *American Journal of Psychiatry* 162, 2220-2232.
- Pollice R., Di Giovanbattista E., Ustorio D., Di Pucchio A., Tomassini A., Mazza M., Roncone R. & Casacchia M. (2007). The Service for Monitoring and Early Intervention against psychological and Mental suffering in young people (SMILE) at the University of L'Aquila: first year experience. *Early Intervention in Psychiatry* 1, 271-275.
- Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrist (2005). Clinical practice guideline team for the treatment of schizophrenia and related disorders.(2005). *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 39, 1-30.
- Ruggeri M. (2008). Guidelines for treating mental illness: love them, hate them. Can the SIEP-DIRECT'S Project serve in the search for a happy medium? *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 17(4), 270-277.
- Ruggeri M. & Tansella M. (2007). Achieving a better knowledge on the causes and early course of psychoses: a profitable investment for the future? *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 16(2), 97-101.
- Ruggeri M. & Tansella M. (2008) "Case management" o "Assertive community treatment": sono veramente approcci alternativi? *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 17(2), 93-98.
- Ruggeri M., Lora A. & Semisa D. on behalf of the SIEP-DIRECT'S Group (2008). The SIEP-DIRECT'S Project on the discrepancy between routine practice and evidence. An outline of the main findings and the practical implications for the future of community based mental health services. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 17(4), 358-368.
- Ruggeri M., Dall'Agnola R., Agostini C. & Bisoffi G. (1994). Acceptability, sensitivity and content validity of VECS and VSSS in

- measuring expectations and satisfaction in psychiatric patients and their relatives. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 29, 265-276.
- Ruggeri M., Lasalvia A., Dall'Agnola R., van Wijngaarden B., Knudsen H.C., Leese M., Gaito L., Tansella M. & the EPSILON STUDY Group (2000). Development, internal consistency and reliability of the European version of the Verona Service Satisfaction Scale – EU Version (VSSS-EU). In *Standardising European Outcome Measures for Schizophrenia Research*, (ed. T.Becker, M. Knapp, H.C. Knudsen, A. Schene, M. Tansella, G. Thornicroft, J.L. Vazquez-Barquero and the EPSILON Study Group). *British Journal of Psychiatry*, Suppl. 39, s41-s48.
- Ruggeri M., Lasalvia A., Bisoffi G., Thornicroft G., Vázquez-Barquero J.L., Becker T., Knapp M., Knudsen H.C., Schene A., Tansella M. & the EPSILON Study Group (2003). Satisfaction with mental health services among people with schizophrenia in five Europe sites: results from the EPSILON Study. *Schizophrenia Bulletin* 29, 229-245.
- Ruggeri M., Lasalvia A., Salvi G., Cristofalo D., Bonetto C. & Tansella M. (2007). Applications and usefulness of routine measurement of patients' satisfaction with community-based mental health care. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, Suppl. 437, 53-65.
- Salvatore P., Tohen M, Kaur Khalsa H-M, Baethge C., Tondo L. & Baldessarini Rj (2007). Longitudinal research on bipolar disorders. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 16, 2, 109-117.
- Semisa D., Lora A., Morosini P. & Ruggeri M. (2008a). The SIEP-DIRECT'S Project on the discrepancy between routine practice and evidence in the treatment of schizophrenia. The design, the indicators, and the methodology of the study (in Italian). *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 17(4), 278-290.
- Semisa D., Lasalvia A., Miceli M., Dall'Agnola R.B., Pucci C., Bissoli S., Visani E., Pismataro P., Vanetti M., Pioli R., Ruggeri M. & Lora A. (2008b). The acceptability of the NICE recommendations for schizophrenia in the Italian Departments of Mental Health. The SIEP-DIRECT'S Project on the discrepancy between routine practice and evidence (in Italian). *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 17(4), 291-304.
- Semisa D., Casacchia M., Di Munzio W., Neri G., Buscaglia G., Burti L., Pucci C., Corlito G., Bacigalupi M., Parravani R. Roncone R., Cristofalo D., Lora A. & Ruggeri M. per il Gruppo SIEP-DIRECT'S (2008c). Promoting recovery of schizophrenic patients: discrepancy between routine practice and evidence. The SIEP-DIRECT'S Project (in Italian). *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 17(4), 331-348.
- Singh SP. & Fisher HL. (2004). A specialist early intervention for first-episode psychosis. *Psychiatric Services* 55, 942-943.
- Sistema Nazionale Linee Guida (2007). *Gli Interventi Precoci nella Schizofrenia*, Ministero della Salute, 2007. Retrieved August 26, 2008, from http://www.snlg-iss.it/lgn_schizofrenia
- Tohen M., Strakowski S.M., Zarate C., Hennen J., Stoll A.L., Suppes T., Faedda G., Cohen B.M., Gebre-Medhin P. & Baldessarini R.J. (2000). The McLean-Harvard First-Episode Project: 6-month symptomatic and functional outcome in affective and non affective psychosis. *Biological Psychiatry* 48, 467-476.