



# Vivere con la schizofrenia

REPORT DATI - Maggio 2023



**Background  
& Obiettivi  
di ricerca**



Obiettivi  
di ricerca

1

**Indagare il vissuto della schizofrenia, con un deep diving sul tema dello stigma legato alla malattia psichiatrica, sia in termini di auto-percezione che a livello sociale**

2

**Esplorare l'impatto della patologia sulla qualità di vita di pazienti e caregiver, con focus sulle limitazioni nella sfera cognitiva e i riflessi nella gestione della vita quotidiana**

3

**Analizzare il percorso affrontato da pazienti e caregiver: dall'esordio, alla diagnosi fino al follow-up**

**Giungere ad un ascolto sempre più precoce del vivere la schizofrenia, delle difficoltà e degli unmet needs da parte dei pazienti e dei loro caregiver, per orientare in modo mirato interventi e attività di supporto**



# Metodologia e Campione



# 10 IDI



Durata: **90** min

## Interviste individuali in profondità online con:

- **5 pazienti** con diagnosi di **schizofrenia**
- **5 caregiver** (di cui 2 caregiver dei pazienti intervistati), che seguono il paziente e si occupano della sua gestione (organizzativa e non solo)

## Composizione del campione

Paziente /caregiver	età	genere	Età/genere paziente	Dimensioni centro	Dislocazione geografica
PAZIENTE	41	D		GRANDE	NORD
PAZIENTE	20	D		PICCOLO	CENTRO
PAZIENTE	36	U		PICCOLO	SUD
PAZIENTE	35	U		GRANDE	NORD
PAZIENTE	38	U		PICCOLO	NORD
CAREGIVER	45	U	69/D	GRANDE	NORD
CAREGIVER (DIADE)	57	D	20/D	PICCOLO	CENTRO
CAREGIVER	75	U	47/U	GRANDE	NORD
CAREGIVER (DIADE)	62	D	36/U	PICCOLO	SUD
CAREGIVER	62	D	52/U	GRANDE	NORD



**Analisi  
dei risultati**



# Indice interattivo del documento



Rappresentazione  
e vissuti della malattia



La dimensione  
cognitiva e l'impatto  
sulla vita del paziente



Appendice:  
pazienti  
e caregiver  
in dettaglio



I pazienti con  
schizofrenia



Conclusioni:  
i needs di pazienti  
e caregiver



Il journey



**Rappresentazione  
e vissuti  
della malattia**





## Nel racconto di pazienti e caregiver la schizofrenia è una patologia ‘oscura’ che sfugge a definizioni precise...

Nelle narrazioni della patologia emerge – a livello implicito ed esplicito – una **difficoltà a delimitarne i contorni, i quadri, i sintomi**:

da parte degli specialisti **psichiatri**, che definiscono la patologia in modi diversi lungo il percorso di malattia (soprattutto in caso di esordi precoci)

da parte dei **pazienti**, che fanno fatica ad auto-percepirsi come persone affette da «schizofrenia»

da parte dei **caregiver**, che non sempre definiscono la schizofrenia con il suo vero nome

“

*«nella lunga storia di malattia di mio fratello anche i medici hanno dato diagnosi sempre diverse, dal disturbo schizo-affettivo al disturbo di personalità con tratti schizofrenici e paranoici» (caregiver)*

”





## ...una malattia difficile anche da nominare per il timore che le 'parole' si trasformino in 'etichette' permanenti ...

Il racconto dei **pazienti** si caratterizza per un gran *riserbo*, è costellato di momenti in cui emerge una certa **riluttanza** a esplicitare la propria storia di «malato psichiatrico»

**Nominare la «schizofrenia»** significa per loro affrontare un tabù ancestrale, che li spaventa e dal quale spesso rifuggono

I **caregiver** riscontrano spesso, nel familiare malato, una sorta di **negazione**, quando non un **rifiuto della malattia** e una **difficoltà ad accettare il termine «schizofrenia»** nella diagnosi, che lo etichetta per sempre come 'pazzo'

### TEMA DIFFICOLTÀ NEL NOMINARLA

“

«*non è mai stato consapevole fino in fondo di essere malato*»

«*a ogni tentativo di portarlo dallo psichiatra per una valutazione diagnostica si rifiutava e diceva: 'i pazzi siete voi, non io!' ..*»

”





## Una patologia da ‘celare’: a differenza di molte altre malattie, è faticoso raccontarla agli altri

A livello profondo, vi è una **dolorosa consapevolezza** del fatto che un «malato psichiatrico» non è un paziente come tutti gli altri

Emerge un **senso di colpa** e di **vergogna**, a tratti molto **forte**, circa la sensazione di venir considerati «diversi» e imprevedibili

Ciò porta i pazienti ad **‘auto-recludersi’** e i caregiver a **‘proteggere’** il proprio familiare, in una ‘comfort zone’ fatta di **luoghi chiusi, attività fortemente routinarie, limitazione** rassicurante dei contatti e delle relazioni con «l'esterno»

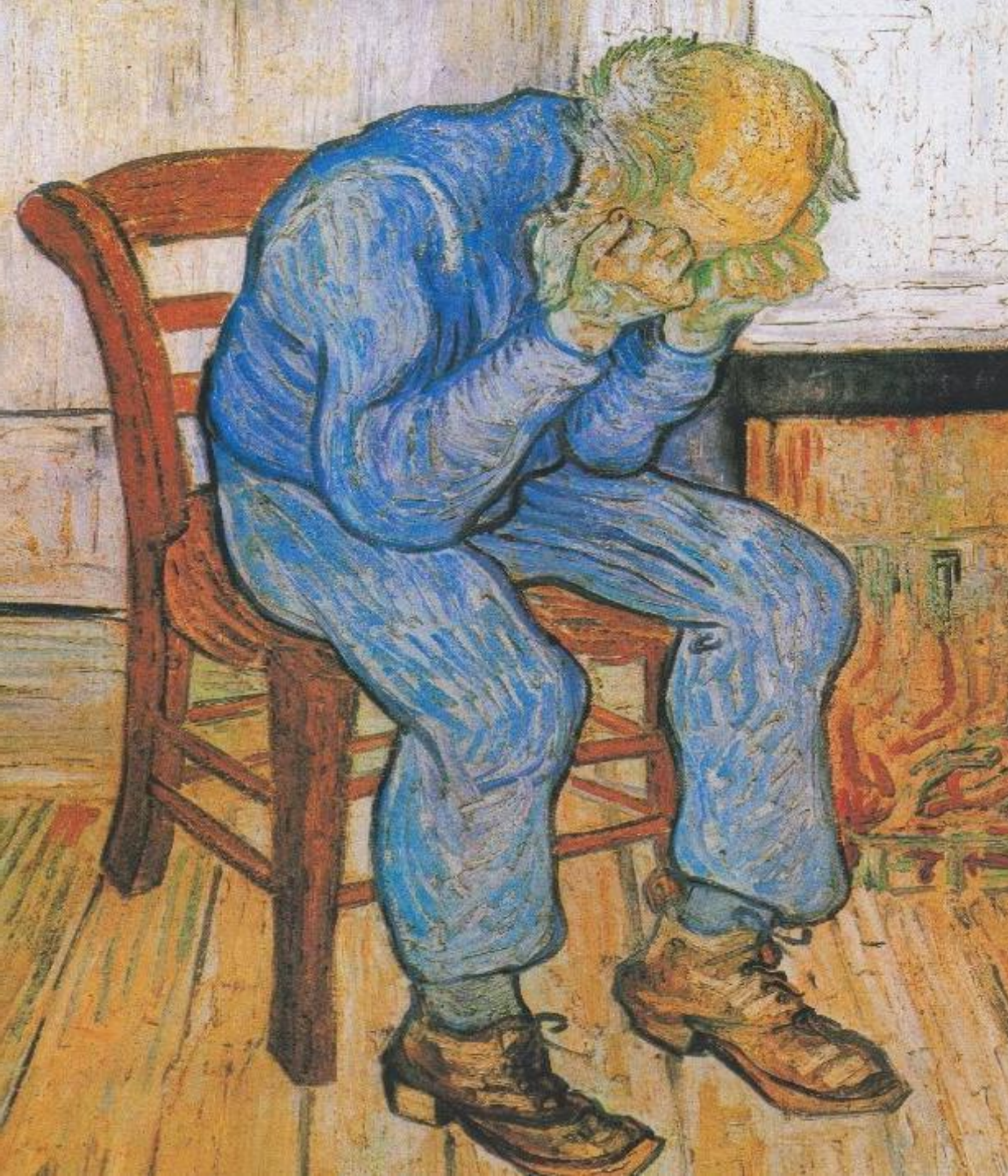
In alcuni casi, le famiglie con membro affetto da schizofrenia sono state **lasciate da sole, allontanate, escluse dalla cerchia di** amici e conoscenti

“

«*eh... schizofrenia vuol dire essere considerati pazzi, pericolosi*»

”

Un dato confermato dal fatto che la maggior parte dei pazienti e alcuni caregiver hanno preferito non mostrarsi in video durante l'intervista







## Nelle restituzioni di pazienti e caregiver emerge un vissuto di stigmatizzazione della schizofrenia e più in generale della malattia psichiatrica

Il mondo delle malattie mentali e in particolare della schizofrenia rappresenta un mondo **opaco, difficile da comprendere** e quindi anche da accettare: sia per chi ce l'ha, sia per i familiari, sia per la società nel suo complesso

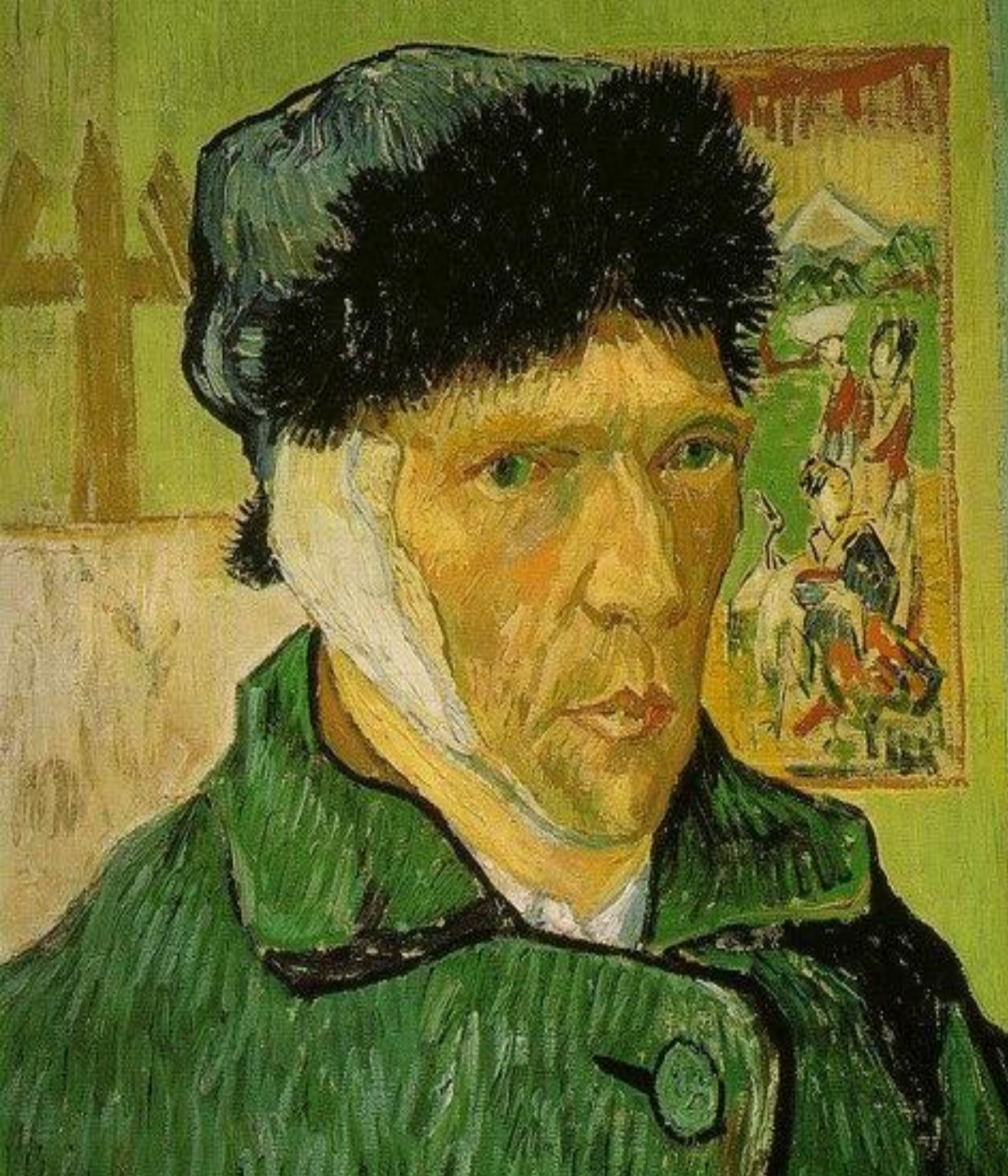
Si ha la sensazione **che se ne parli poco e non in modo 'giusto'**, che la malattia «**mentale**» sia vista come qualcosa di cui aver **paura** e non da affrontare come se fosse una qualsiasi altra patologia «**somatica**»

Alcuni **caregiver** segnalano quelle che, secondo loro, sono **forme di 'discriminazione' ad un livello più 'alto'**: istituzioni e leggi appaiono 'comprehensive' e inclusive nei confronti di molte categorie **fragili**, mentre lo sono **molto meno nei confronti della fragilità psichiatrica**

“

*«ora che vivo con loro hanno capito che non sono cattiva, ma solo che non sono stata bene» (paziente)*

”







## Gli episodi narrati – soprattutto dai caregiver – indicano la presenza ancora viva, nelle fantasie collettive, di pregiudizi sulla patologia e di conoscenza scarsa della stessa

A livello sociale l'impressione è che la schizofrenia venga considerata una patologia

- Dalla forte **componente ereditaria** (i parenti del paziente hanno il 'seme della follia')
- **Difficile da curare**, inevitabilmente **degenerativa** (può solo peggiorare)
- **Connaturata così fortemente** all'individuo che ne è affetto, da **identificarsi con la sua personalità** e il suo **comportamento**

“

«secondo me molte persone pensano che sono io che voglio comportarmi strano, come se lo facessi apposta!» (paziente)

”





**Nell'immaginario, la malattia mentale mina alla radice l'identità, la coesione e la sicurezza della comunità, scatenando paure 'irrazionali'**

**Nel percepito collettivo la malattia mentale porta con sé diversi significati:**

**pazzia, imprevedibilità:** la dimensione inquietante della sorpresa, del tranello, del 'doppio'

**disturbo, alienazione:** il diverso che spaventa, crea disagio

**aggressività, violenza, distruzione:** il malato psichiatrico sovverte i pillar sociali della convivenza e tolleranza, liberando **impulsi aggressivi senza controllo**

**volontà, intenzionalità nel sintomo:** il malato psichiatrico non 'subisce' la malattia come altri malati, ma la 'incarna'



“

«io soffro ancora per mio figlio di 24 anni, **che è stato lasciato dalla ragazza a causa della malattia di mio fratello: la paura della ragazza era che la schizofrenia potesse colpire anche gli altri familiari in linea ereditaria**» (caregiver)

«eh in fondo tutti pensano che la schizofrenia è la malattia dei pazzi, **la società ti ripudia perché i malati di schizofrenia sono quelli da tenere legati, rinchiusi**» (paziente)

«**non ho amiche coetanee, le ragazze del mio paese mi hanno tenuto lontana e questo mi fa sentire diversa**» (paziente)

«**alcuni parenti ci ignorano proprio, non ne vogliono sapere, forse mio figlio lo vedono strano o avranno paura, non lo so**» (caregiver)

«è forte la convinzione che il malato psichiatrico può fare del male agli altri e gli episodi visti in TV non aiutano, fatto sta che i pazienti finiscono per sentirsi perseguitati» (caregiver)

«gli altri ti lasciano da parte, temono per la loro incolumità lo fanno per autodifesa, ma io non ho trovato supporto, aiuto» (paziente)

”





## Con declinazioni diverse nei grandi centri vs i piccoli centri

### Nel piccolo centro

Lo stigma sulla malattia mentale si declina in una forma più 'mitigata', dove il malato ha un maggiore 'riconoscimento' sociale, rientra in qualche modo nell'equilibrio omeostatico della comunità (l'archetipo del giullare)

Restano comunque altre forme di emarginazione, spesso dovute a basso livello socio-culturale della comunità che portano a non comprendere comportamenti legati alla patologia (es. la giovane paziente che subisce episodi di 'bullismo' perché abbandonata dai genitori)

“

«i due ragazzi hanno abbandonato le scuole medie perché venivano presi in giro» (caregiver)

”

### Nel grande centro

La 'paura del diverso' e la necessità di 'difendersi' dai pericoli e dallo stress da frammentazione del tessuto sociale porta le persone ad innalzare muri di difesa e di 'indifferenza' (es. la famiglia benestante che subisce allontanamento e distanziamento sociale per la presenza di un malato in casa)

In generale pazienti e caregiver sperimentano uno scarso livello di empatia e accettazione del disagio psichiatrico da parte della comunità

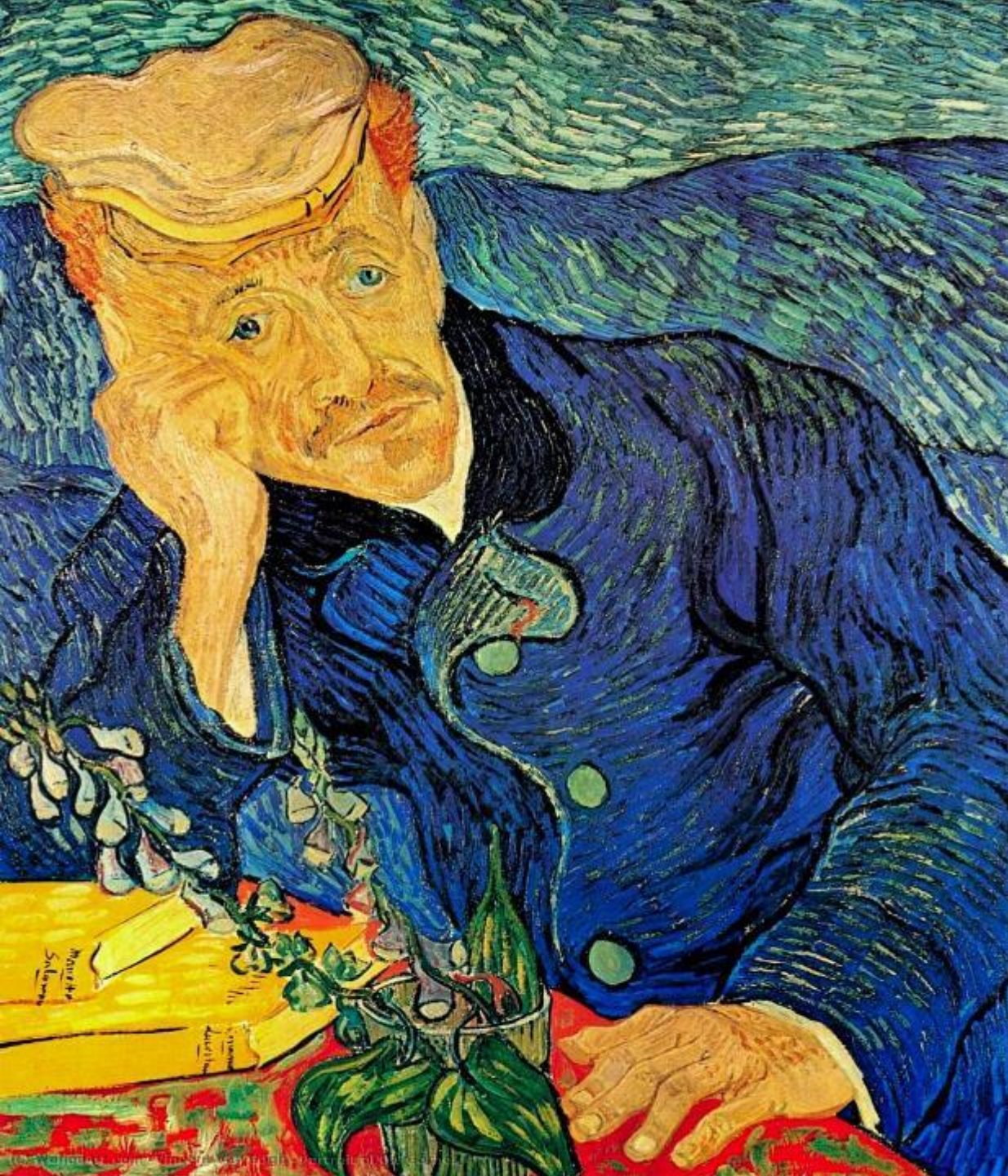
“

«siamo da soli, nessuno tende una mano per aiutare una famiglia con un malato psichiatrico in casa» (caregiver)

”







## Anche da parte dei medici stessi non sempre c'è chiarezza rispetto alla patologia e alle sue peculiarità

Anche i clinici che si occupano di patologie psichiatriche **in parte contribuiscono al gap conoscitivo e informativo**: in alcuni casi celando ai pazienti e alle famiglie una diagnosi esplicita (spt piccole realtà del centro-sud): **non parlano direttamente di schizofrenia**, ma di psicosi, disturbo psicoaffettivo....

Ciò fa sì che le famiglie **spesso non abbiano punti di riferimento** soprattutto quando la patologia esordisce, quando si tratta di chiedere supporto e indicazioni sulle modalità di affrontarne il percorso





## La prospettiva del futuro genera ansie, timori: che spingono da un lato alla ricerca di una forma di 'normalità', dall'altro ad una estrema focalizzazione sul presente

Spesso in famiglia si preferisce «far finta di niente», non si parla della patologia e si fatica ad esternare il proprio disagio (come paziente e come caregiver) a persone esterne alla famiglia

**Si fa fatica a progettare un futuro per questi pazienti, la preoccupazione dei loro caregiver è molto elevata, e il problema viene traslato alle nuove generazioni di familiari: è molto forte il bisogno di supporto psicologico e di sostegno emotivo per affrontare le sfide future**

“

*«il problema è quando non ci sarò più io, cosa succederà?  
Chi lo prenderà in carico?» (caregiver)*

*«ho detto ai miei figli che se dovessi mancare io, dovranno occuparsi  
dello zio» (caregiver)*

”



**La dimensione  
cognitiva e l'impatto  
sulla vita del paziente**





## Per tutti i pazienti la malattia provoca un impatto travolgente sulla propria vita, è lo spartiacque che la trasforma in modo radicale e irreversibile

Tutti i pazienti narrano di un **‘prima’** e un **‘dopo’** la comparsa della sintomatologia che opera un cambiamento decisivo della persona

Nell’oggi i pazienti e i caregiver riescono a tracciare un percorso in cui hanno registrato:

In alcuni casi **la perdita dell’identità dell’Io**: non ci si riconosce più come la persona di un tempo, ci si sente **estranei a se stessi**

In altri casi **la riduzione/la perdita del controllo** su numerose sfere di azione della vita, con perdita della funzionalità adattiva alla realtà esterna

“

«*ho iniziato a sentirmi strano nel mio corpo*» (paziente)

«*non riesco più a svolgere i compiti richiesti*» (paziente)

”



# La compromissione cognitiva è uno dei primi campanelli di allarme del disagio psichico, un segnale importante che necessita di attenzione e riconoscimento precoce



Nei casi di esordio progressivo il paziente sente di non ‘funzionare’ più come prima

**Negli esordi progressivi infatti spesso i prodromi consistono in difficoltà cognitive, descritte come**

- scarso rendimento scolastico, svogliatezza nello studio
- incapacità a concentrarsi e a tenere ferma l'attenzione
- ipercinesì
- difficoltà ad eseguire compiti lavorativi, incapacità di memorizzare istruzioni di lavoro, stati di confusione mentale

“

*«a scuola ho iniziato ad andare male ... non riesco più a leggere i compiti»  
«non stavo fermo, incapace a concentrarmi»  
«a lavoro non riesco più a fare le cose che avevo sempre fatto ... andavo sempre più in confusione» (paziente)*

”



**Diversamente negli esordi improvvisi la sintomatologia è più grave e compromette la capacità del paziente di interfacciarsi con la realtà**

- Deliri e allucinazioni
- Sintomi ossessivo-compulsivi
- Idee persecutorie
- Sentirsi minacciati o vittime di complotti

“

*«ha iniziato con l'idea che qualcuno ce l'aveva con lui, si sentiva osservato ... un altro sintomo grave è stato la dismorfofobia, si guardava ossessivamente allo specchio e si vedeva deforme, brutto e ciò non corrispondeva alla realtà»  
(caregiver)*

”

# La storia di malattia si caratterizza per una progressiva perdita di autonomia, correlata in modo proporzionale all'indebolimento della funzionalità cognitiva (1)



**Nella restituzione di pazienti e caregiver, le aree maggiormente impattate dalla patologia schizofrenica sono relative a:**

## **1. Linguaggio**

disorganizzazione dell'eloquio che in alcuni pazienti diventa sconnesso, a-logico, non pertinente/aderente al contesto di riferimento

## **2. Attenzione**

incapacità a mantenere l'attenzione, difficoltà di concentrazione spesso connessa con agitazione motoria

## **3. Memoria**

decadimento mnemonico, spesso connesso alla mancanza di consapevolezza della malattia e alla difficoltà di aderire al trattamento farmacologico

## **4. Processi decisionali**

incapacità di pianificare un'attività complessa che presupponga decisioni momento per momento, timore di sbagliare, blocco decisionale

## **5. Attività cognitive complesse**

difficoltà a seguire un film, a leggere un libro, a fare la spesa da soli, guidare l'auto, generale rallentamento del pensiero e disorganizzazione del comportamento

## **6. Problem solving**

difficoltà a prendere decisioni, incapacità di risoluzione di problemi semplici, legati alle attività quotidiane, rallentamento nella elaborazione delle informazioni

## **7. Cognizione sociale**

incapacità di rispondere coerentemente a stimoli esterni, mancanza di flessibilità di risposta alle diverse condizioni ambientali, incapacità di seguire regole, bizzarrie di comportamento, compromissione dei rapporti interpersonali, fino a comportamenti anti-sociali





## La storia di malattia si caratterizza per una progressiva perdita di autonomia, correlata in modo proporzionale all'indebolimento della funzionalità cognitiva (2)

Il deterioramento cognitivo di solito è **parte di un quadro** sintomatologico più complesso e variegato (con deliri, allucinazioni, paranoie, pensieri negativi, comportamenti autolesivi)

che risulta fortemente invalidante per il paziente **e richiede un forte coinvolgimento del caregiver a supporto**

di attività di base che il paziente non è più in grado di svolgere

“

«ad un certo punto ci siamo resi conto che G. andava seguito passo passo, non era più in grado di gestire la sua vita» (caregiver)

”

## ... dalla voce degli intervistati...



“

*«io ero un gamer, oggi mi disturba faccio fatica e non gioco al pc perché non riesco a concentrarmi, a organizzarmi»  
(caregiver)*

*«prima era un ragazzo brillante, giocava a tennis, leggeva, studiava ... ora no, gli tremano le mani e non mantiene la concentrazione su nulla» (caregiver)*

*«mi vergogno a ricordarmi come stavo, con i deliri e le paranoie, non ero più io ... ora almeno sono stabile e non mi hanno più rinchiuso» (paziente)*

*«prima avevo contatti con clienti e fornitori in negozio, poi ho perso il lavoro perché non riuscivo a portare avanti gli impegni ... oggi non sono in grado di lavorare, non me la sento» (paziente)*

*«ero sempre indecisa, mi bloccavo incapace di prendere decisioni e il datore di lavoro ha deciso di lasciarmi a casa»  
(paziente)*

*«non riuscivo a seguire la terapia, mi dimenticavo di prendere le pillole» (paziente)*

*«non andavo più al lavoro, facevo assenze, non seguivo le istruzioni e facevo di testa mia con comportamenti strani»  
(paziente)*

*«mia zia è andata via via deteriorando, fino al punto che stava ferma lì a fissare il vuoto, non curava più se stessa, non si lavava né si vestiva, non mangiava, una donna senza alcuna volontà, eppure è sempre stata una donna attiva in casa»  
(caregiver)*

*«anche oggi nonostante i miglioramenti non si lava, quando suda – e lui suda molto – non si cambia, non si rende conto che emana cattivo odore» (caregiver)*

”



**Rispetto alla fase iniziale, una volta che viene avviato il trattamento, per i pazienti vi è un recupero - graduale ma parziale - di autonomia in alcune sfere di attività**



**Grazie al trattamento integrato a più livelli (farmacologico, riabilitativo, psicoterapico) che li mantiene compensati, i pazienti recuperano in genere alcune abilità cognitivo-sociali, sempre sotto la supervisione di operatori/caregiver e/o del gruppo**

“

*«poi grazie ai farmaci ma anche alla terapia e al fatto che frequento il Centro diurno, sono molto migliorata, i sintomi sono sotto controllo e riesco a svolgere diverse attività» (paziente)*

”

**Molti pazienti – oggi ben compensati – sono consapevoli di aver raggiunto un'autonomia parziale: dichiarano di non aver ancora riguadagnato la 'normalità' di un tempo/degli altri ma al tempo stesso stanno iniziando ad accettare la cronicità della patologia**

“

*«tante cose che prima della malattia facevo normalmente, ancora non riesco a farle» (paziente)*

”



# Per gran parte dei pazienti (come anche dei caregiver) il raggiungimento di una maggiore autonomia e integrità cognitiva è un obiettivo fortemente auspicato

Attualmente, pazienti e caregiver riportano le seguenti condizioni:

## COSA I PAZIENTI RIESCONO A 'FARE'

- **Cura personale:** alcuni pazienti (spt i più giovani e più compensati) riescono a svegliarsi in autonomia, curare l'igiene di base (doccia, igiene orale, pettinarsi, cambiarsi gli indumenti)
- **Attività fisica:** alcuni di loro al mattino praticano qualche esercizio fisico, di respirazione, di yoga
- **Attività cognitive:** alcuni pazienti usano il pc, lo smartphone e le app, navigano in internet, sui social
- **Attività in casa:** aiuto ai familiari nelle faccende domestiche (su sollecito del caregiver): lavare i piatti, mettere in ordine la propria stanza, sempre su sollecito
- **Attività fuori casa:** partecipazione ad attività di gruppo al CD, come teatro, corsi informatica, orto, uscite di gruppo per andare al cinema, brevi gite in gruppo, brevi incontri con gli altri pazienti del centro, per alcuni (più autonomi) incontri con amici fuori del CD

“

«esco con i miei vecchi amici » (paziente)  
«si ogni tanto vedo FB, mi piace usare il pc» (paziente)

”

## COSA INVECE NON RIESCONO A 'FARE'

**Attività che implicino un livello maggiore di autonomia come:**

- Guidare l'auto
- Recarsi da soli in zone distanti dalla propria «comfort zone»: i pazienti si muovono tra casa e CSM/CD
- Curare spontaneamente la propria persona in modo completo e programmato: igiene quotidiana, cura del proprio abbigliamento ed egli spazi di vita
- Fare la spesa e compere non accompagnati
- Gestire attività cognitivamente complesse da svolgere soli (lettura di libri, visione completa di un film)

“

«G. riesce ad andare senza accompagnamento solo per comprare le sigarette al tabaccaio sotto casa» (caregiver)

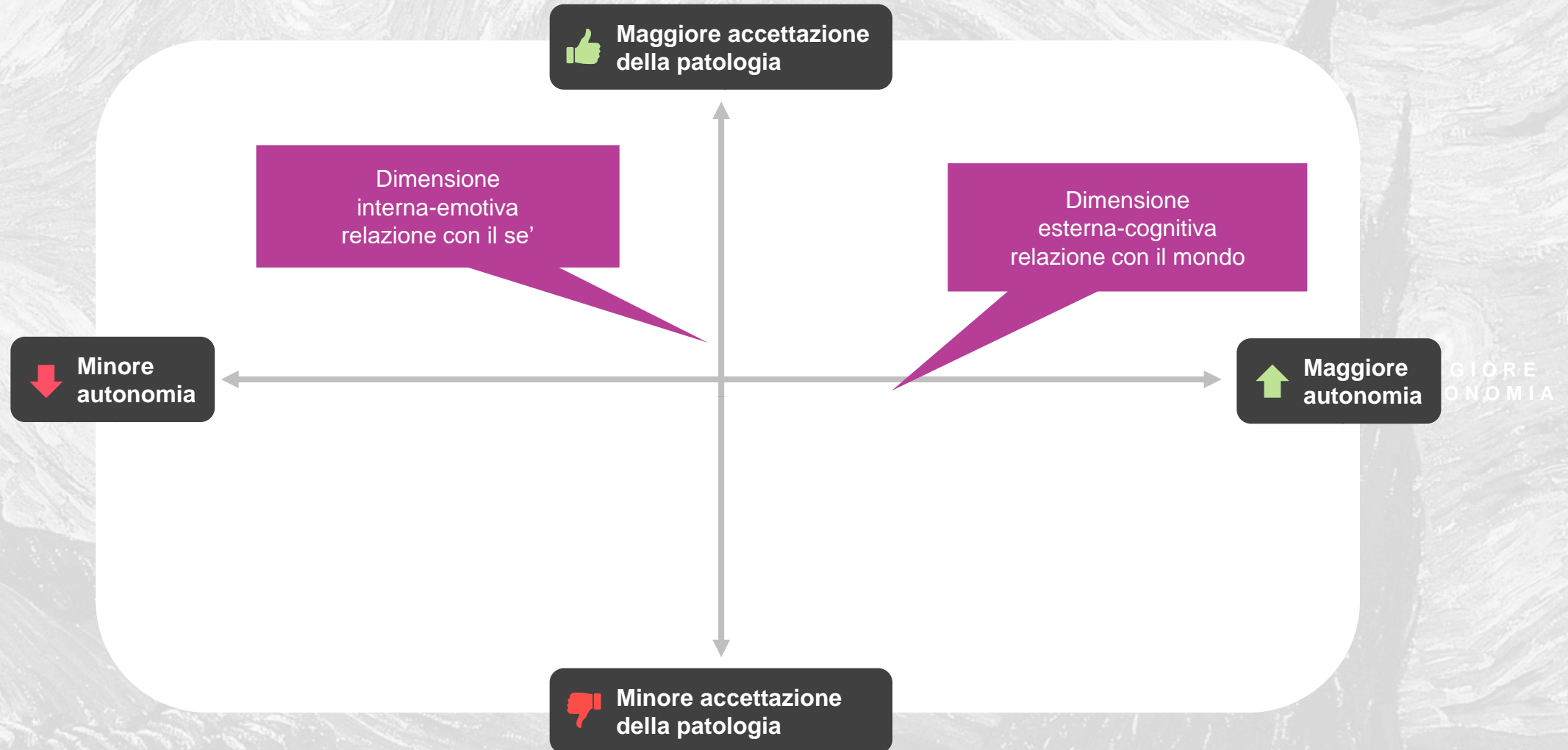
”





**I pazienti  
con schizofrenia**

Ci sono diversi fattori che intervengono nel determinare il modo con cui la schizofrenia viene vissuta e definire dunque un diverso tipo di paziente. Le dimensioni portanti sono state individuate nel **grado di accettazione della patologia** e nel **grado di autonomia/integrità cognitiva**





# I pazienti con schizofrenia: dall'incrocio delle variabili emergono 4 profili differenti





## IL PAZIENTE FRAGILE E PRECARIO

“

*«ho iniziato pian piano a sentirmi strana, non mi riconoscevo più, non ero più me stessa»  
(paziente)*

*«quando G.. ha iniziato a scagliarsi contro la mamma allora abbiamo capito che la situazione era grave e abbiamo chiesto il ricovero» (caregiver)*

”



Minore  
autonomia



Minore accettazione  
della patologia

**E' un paziente agli esordi di malattia, per lo più giovane: vive i sintomi con profondo disagio emotivo e difficoltà di relazione, se vi sono episodi acuti gravi ne è travolto e non in grado di prendere decisioni sulla propria salute. Vive la patologia senza consapevolezza, e tende a rifiutare la diagnosi di schizofrenia, non ha ancora effettuato un percorso terapeutico e riabilitativo in direzione sia di una maggiore consapevolezza che di una maggiore autonomia. La presa in carico rapida è di fondamentale importanza.**

- **GRADO DI ACCETTAZIONE DELLA MALATTIA:** di solito molto basso, il paziente non è consapevole della patologia e le conoscenze sulla malattia psichiatrica sono molto scarse: tende ad identificare il proprio Se' con la malattia, con conseguenze importanti in termini di vergogna, sensazione di diversità, alienazione, e con forti sensi di colpa per essere malato
- **GRADO DI AUTONOMIA:** molto scarso, il paziente dipende in tutto dalle persone (familiari, HCP) che si prendono cura di lui e che lo prendono in carico
- **TRATTAMENTO:** quando il paziente riesce a raggiungere il centro territoriale in tempi brevi, il trattamento tempestivo (farmacologico in primis) dà buoni risultati nell'immediato
- **RUOLO DEL CAREGIVER:** pieno accudimento, spinta alle cure. Ruolo cruciale delle figure mediche ed educative per l'inserimento del paziente in un programma di reintegro efficiente





## IL PAZIENTE DIPENDENTE E ARRENDEVOLE



*«oggi ho la mia famiglia e gli educatori del centro, so che posso contare su di loro»  
(paziente)*

*«sicuramente E. sta meglio ma non riesce a fare molto senza il nostro aiuto» (caregiver)*



**Maggiore accettazione della patologia**



**Minore autonomia**

**E' un paziente con lunga storia di malattia: oggi riesce a compensare la sintomatologia grazie al trattamento farmacologico, alla terapia cognitivo-comportamentale e riabilitativa.**

**Vive la patologia con buona consapevolezza, ha imparato ad accettarne la cronicità, ad integrarla come parte del proprio Sé, in un percorso terapeutico di 'separazione' tra Sé e la schizofrenia, anche se teme le ricadute. Appare piuttosto 'rassegnato', passivo, dipendente dagli altri, senza grandi aspettative di superamento e/o controllo completo della malattia.**

- **GRADO DI ACCETTAZIONE DELLA MALATTIA:** di solito piuttosto elevato, il paziente è consapevole e informato sulla patologia, con un buon controllo dei sintomi, spesso ha fatto anche un lavoro importante di rieducazione psico-comportamentale, partecipa ad attività sociali, e di formazione
- **GRADO DI AUTONOMIA:** resta comunque basso, il paziente ha bisogno di setting di vita piuttosto stabili, protettivi, al riparo da stimolazioni eccessive che provengano dall'ambiente esterno e che possano mettere in crisi il suo equilibrio
- **TRATTAMENTO:** terapia farmacologica da lungo tempo con buoni risultati, terapia cognitivo-comportamentale e riabilitativa efficace sul piano della partecipazione sociale del paziente alle attività del gruppo comunitario del CSM
- **RUOLO DEL CAREGIVER:** accompagnamento, sostegno alla quotidianità. Ruolo importante dei medici e degli educatori di comunità



## IL PAZIENTE SFIDANTE E TEMERARIO



«ne ho combinate di tutto, ma oggi sto molto meglio» (paziente)

«F. esce con la fidanzata e gli amici, guida, ha fatto qualche giorno di vacanza da solo» (caregiver)



Maggiore  
autonomia



Minore accettazione  
della patologia

E' un paziente di solito adulto/giovane, ma con lunga storia di malattia che risale all'adolescenza, spesso travagliata, fatta di eccessi, ribellioni, rifiuto delle cure, ricoveri forzati e talvolta anche arresti per reati penali.

Vive la patologia con una certa tendenza alla negazione, al rifiuto dell' 'etichetta' di 'malato mentale', anche se ha raggiunto, grazie alle cure, un buon grado di affrancamento dai sintomi e un buon adattamento sociale. Si percepisce piuttosto integro dal punto di vista cognitivo, vuole sentirsi inserito nel tessuto sociale ed è orgoglioso del livello di autonomia recuperato.

- **GRADO DI ACCETTAZIONE DELLA MALATTIA:** resta sempre piuttosto scarso, spesso è un paziente con un certo background culturale, informato, digital e social (spt i più giovani), che rifiuta totalmente l'etichetta di malato mentale, fino a negare la malattia, ha un rapporto più conflittuale con medici e famiglia
- **GRADO DI AUTONOMIA:** spesso molto elevato, un paziente in grado di buona auto-gestione anche nella sintomatologia più conclamata
- **TRATTAMENTO:** dopo diversi rifiuti di una cura, oggi più stabilmente trae beneficio dalle terapie farmacologiche depot (che hanno permesso di superare problemi di compliance)
- **RUOLO DEL CAREGIVER:** assente (in passato), oggi più interlocutorio / conflittuale con il paziente





## IL PAZIENTE AUTOSUFFICIENTE E PROATTIVO



«ora il prossimo passo è trovare un lavoro»  
(paziente)

«vedo che la terapia funziona, va molto  
meglio oggi» (caregiver)



Maggiore accettazione  
della patologia



Maggiore  
autonomia

E' un paziente la cui storia di malattia può essere breve o lunga, ma il cui percorso risulta 'virtuoso' sotto diversi aspetti, in direzione di una maggiore accettazione e convivenza con la patologia, maggiore autonomia, controllo cognitivo, buon livello di autostima circa le proprie capacità sociali, lavorative, relazionali.

Vive la patologia in modo molto consapevole (buona conoscenza della malattia schizofrenica), come un'afezione cronica che tuttavia si può tenere sotto controllo e con la quale convivere: **paziente e schizofrenia sono due alterità separate, non ci si identifica più con la malattia e con lo stigma, ma si cercano attivamente soluzioni per stare meglio.**

- **GRADO DI ACCETTAZIONE DELLA MALATTIA:** è piuttosto elevato, esito di un percorso terapeutico in direzione di un efficace controllo sintomatologico, una maggiore accettazione e convivenza, oltre che di una corretta informazione, sulla patologia, un lavoro psicologico importante di rieducazione cognitiva e comportamentale, e soprattutto iniziative di reintegro sociale lavorativo
- **GRADO DI AUTONOMIA:** piuttosto elevato, al punto che il paziente può vivere e gestirsi da solo, essere anche relativamente indipendente sul piano economico (piccoli lavori part time, re-inizio di attività di studio e formazione, maggiori interessi culturali)
- **TRATTAMENTO:** il trattamento farmacologico è efficace da lungo tempo, l'approccio integrato è funzionale ad un buon recupero cognitivo, sociale, emotivo del paziente
- **RUOLO DEL CAREGIVER:** defilato, da comprimario, con un ruolo accondiscendente



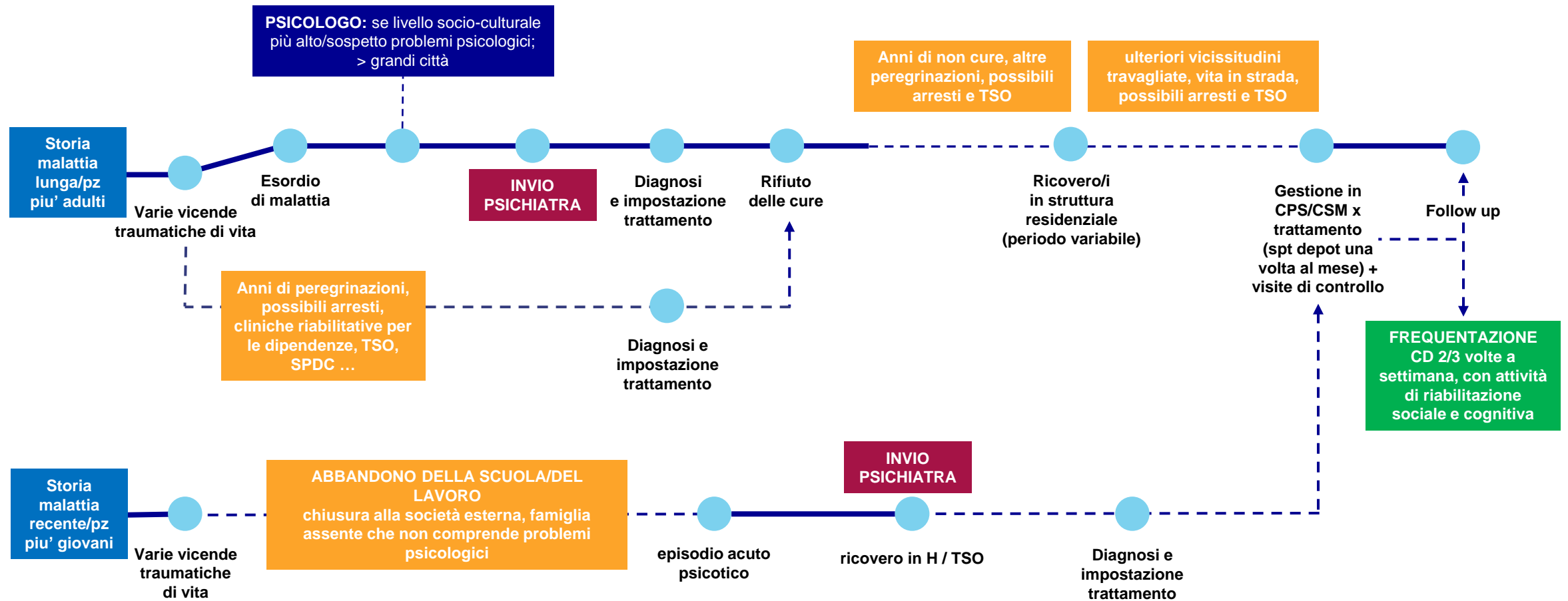
**Il journey**



# Il journey del paziente con schizofrenia



Dai racconti emergono due tipi di percorso, uno più lungo e travagliato, l'altro più breve ed efficace



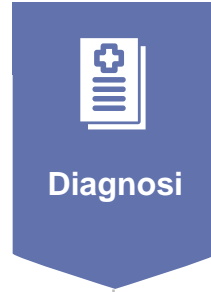
# In entrambi i percorsi, il paziente con schizofrenia può andare incontro a molte vicissitudini, ma permangono fondamentali alcune tappe



## Esordio di malattia

### Lo stravolgimento della perdita di sé.

- Il **percorso breve** è 'virtuoso', il paziente giunge presto alla diagnosi/ai trattamenti
- Il **percorso lungo** è più 'travagliato', di solito con esordio giovanile non riconosciuto / non trattato efficacemente all'inizio:
  - Il **paziente** non accetta la malattia
  - i **caregiver** spesso non hanno riferimenti e conoscenze per approdare agli specialisti e ai centri territoriali



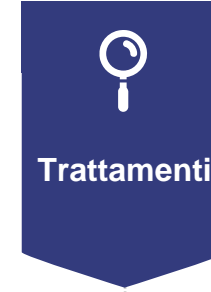
## Diagnosi

### Un punto di arrivo, ma anche uno shock.

Per la gran parte dei pazienti è un **passaggio difficile da accettare**, soprattutto nel timore di essere stigmatizzati a vita come 'pazzi'

#### Per i caregiver è ambivalente:

- spesso è una **liberazione**, soprattutto perché implica finalmente un programma terapeutico chiaro e definito
- ma anche un **trauma** che implica anche il dover affrontare lo **stigma** sociale.



## Trattamenti

### Uno spartiacque tra prima e dopo, l'inizio di una possibilità:

- di reintegro personale e sociale, stabilità emotiva e cognitiva per i **pazienti**
- di relativa tranquillità per i **caregiver**, che con la terapia constatano un maggiore equilibrio e controllo cognitivo del loro caro, e coltivano una speranza di remissione della malattia.



## Follow-up

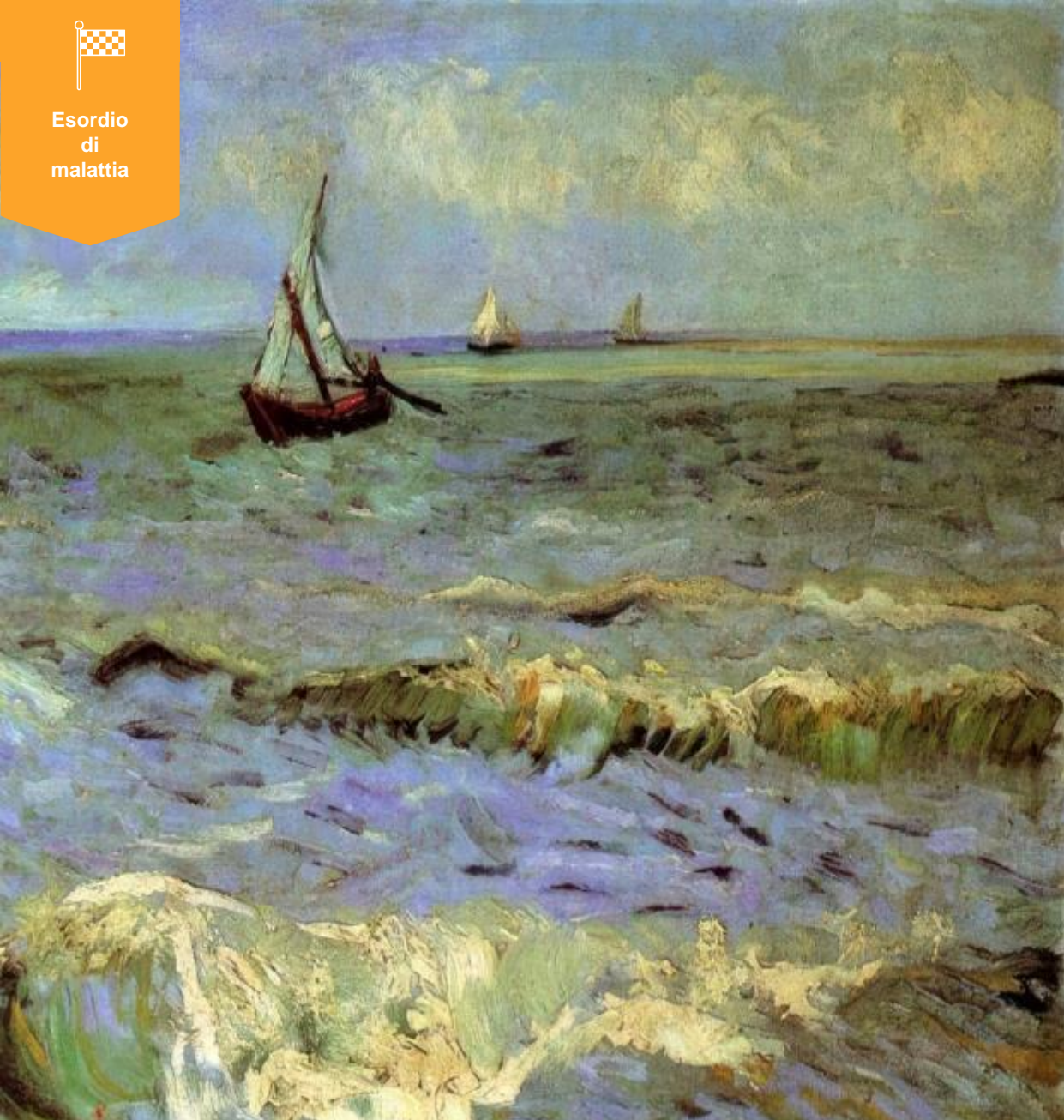
### Un appuntamento rassicurante.

Per il **paziente** rientra nella frequentazione periodica del CD nel CSM (di solito 2/3 volte a settimana, e controllo pre-depot 1 volta ogni mese circa): vissuto con **senso di contenimento e continuità** protettiva.

Per quelli più **ribelli e autonomi** può risultare più difficile da vivere.

Per il **caregiver** è un momento di **strutturazione e di delega** ai servizi: ci si sente meno soli.





## L'esordio di malattia è sempre la fase più delicata del percorso, è uno spartiacque da cui si decide il percorso

Spesso i pazienti con **esordio giovanile e sintomatologia attenuata** vanno incontro ad un percorso all'inizio indefinito. Se intercettati in tempo e in modo chiaro/deciso hanno più chance di rispondere bene in termini di compliance, risposta ai trattamenti, prognosi complessiva.

**I pazienti con esordio acuto**, spesso conseguente a traumi forti e destabilizzanti (es. in molti casi la perdita/l'abbandono di un genitore), sono riconosciuti e intercettati con più facilità dai familiari, che spesso si rivolgono sin da subito a figure specialistiche (lo psicologo anche privato, lo psichiatra), o sono costretti ad un TSO, sempre traumatico.

In questa fase soprattutto i **caregiver** si trovano a dover gestire una situazione «**più grande di loro**», concentrandosi spesso sulla gestione pratico-organizzativa della famiglia, ma spesso trascurando gli aspetti psicologici e di disagio sociale dei loro familiari in crisi.

**Spesso dunque l'esordio viene sottovalutato, e si scontra con una reale mancanza di cognizioni sulla malattia psichiatrica unita ai timori di stigmatizzazione del paziente/della sua famiglia.**

“

*«ci siamo rivolti ad uno psicologo ma costava troppo ... anche al consultorio non ci hanno capiti per niente, se avessimo incontrato da subito uno specialista della malattia forse le cose sarebbero andate meglio»*

(caregiver)

”





## La comunicazione della diagnosi al paziente/caregiver è un momento importante nel journey

**La comunicazione della diagnosi** viene accolta con difficoltà dai pazienti: la presenza importante dei sintomi non permette un'effettiva decodifica dell'informazione.

**Le informazioni sulla patologia** sono fornite in genere dallo **psichiatra**, mentre internet è fonte di informazioni spesso confuse e contraddittorie aumentando il senso di incertezza e di angoscia presente.

In molti casi solo a posteriori, e dopo aver iniziato il trattamento, questi pazienti **riescono a riconoscere il valore di una presa in carico** 'decisa' da parte delle istituzioni con la collaborazione dei familiari/caregiver. (spt i pazienti più sfidanti)

In alcuni casi i pazienti ricostruiscono **le difficoltà per i medici** di giungere ad una diagnosi chiara in tempi brevi (soprattutto quando l'esordio è precoce/giovanile)

I **caregiver** si affidano completamente agli specialisti e ai servizi territoriali nella forte speranza di trovare subito soluzioni efficaci: **le aspettative verso i farmaci sono elevate**

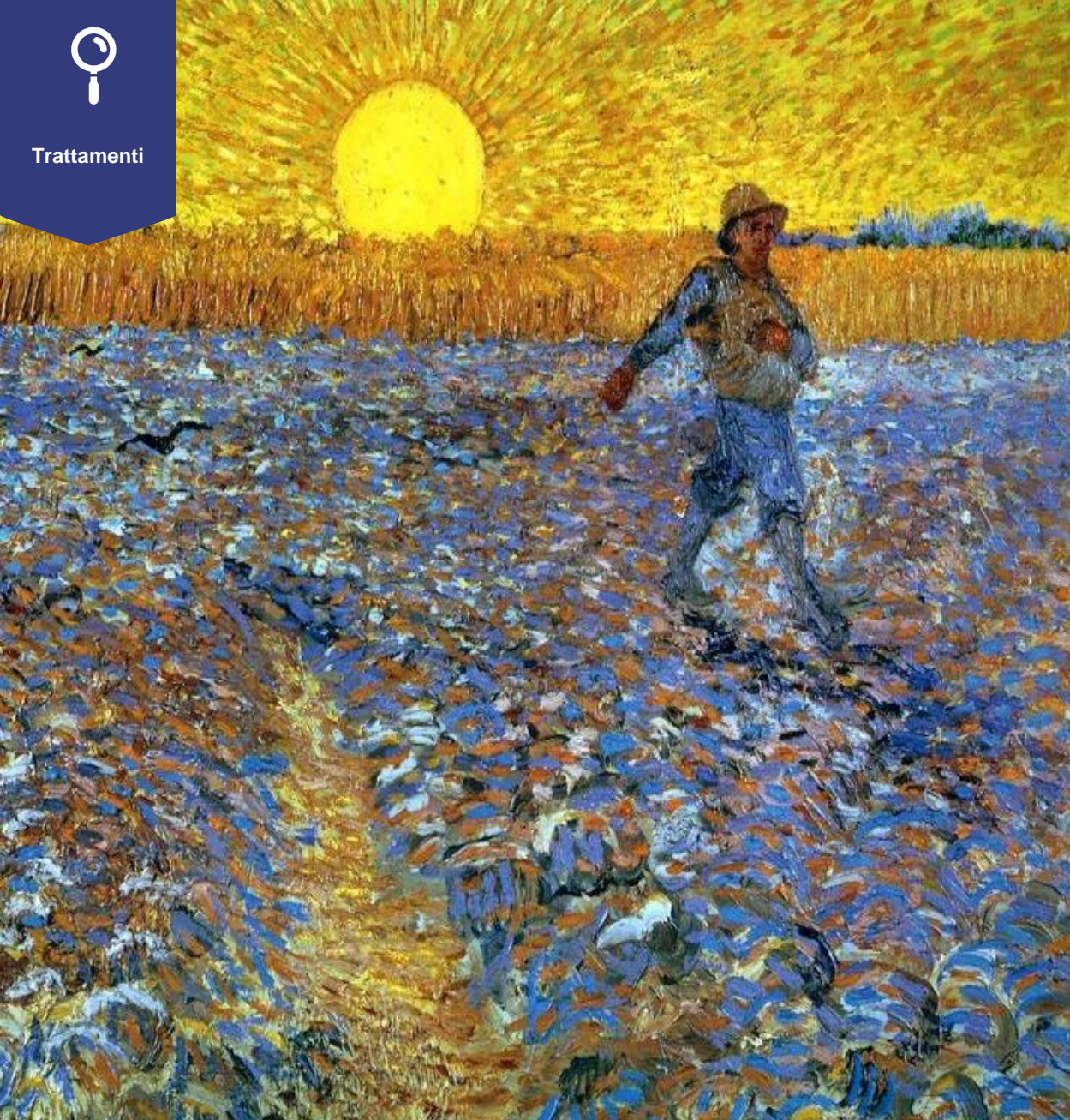
“

*«non ci hanno detto molto sulla malattia, io stavo male e speravo di poter far passare i sintomi, non sentire voci strane e altre cose brutte» (paziente)*

*«I miei non vedevano l'ora che mi diagnosticassero e mi dessero i farmaci giusti» (paziente)*

”





## I trattamenti sono vissuti come un punto di approdo e di ripartenza

I **trattamenti** (farmacologici, psicoterapici, riabilitativi) **sono uno snodo importante** nel percorso dei pazienti: rappresentano **la speranza...**

- **Per i pazienti** (soprattutto quelli più dipendenti dall'ambiente, dalla famiglia, dai medici) sono un'**ancora di salvezza**
- **Per i caregiver** (principali garanti della compliance del paziente) sono i **primi alleati per assicurare la continuità** della presa in cura del loro familiare malato: un **respiro di sollievo**.

Per tutti il **trattamento farmacologico** è la **svolta** nell'affrontare la patologia

Attualmente **la grande maggioranza dei pazienti intervistati** è in terapia con **farmaci a rilascio prolungato**, somministrati **presso il CSM/CPS**

Alcuni pazienti (spt i pazienti di lunga storia e quelli afferenti al profilo «sfidante») raccontano di aver sviluppato, in diverse fasi della malattia, un **rapporto ambivalente con i farmaci:**

- fondamentali per combattere i sintomi
- anche pesanti, favoriscono dipendenza, ad effetto eccessivamente 'sedante' sulla lucidità mentale e sulle facoltà cognitive



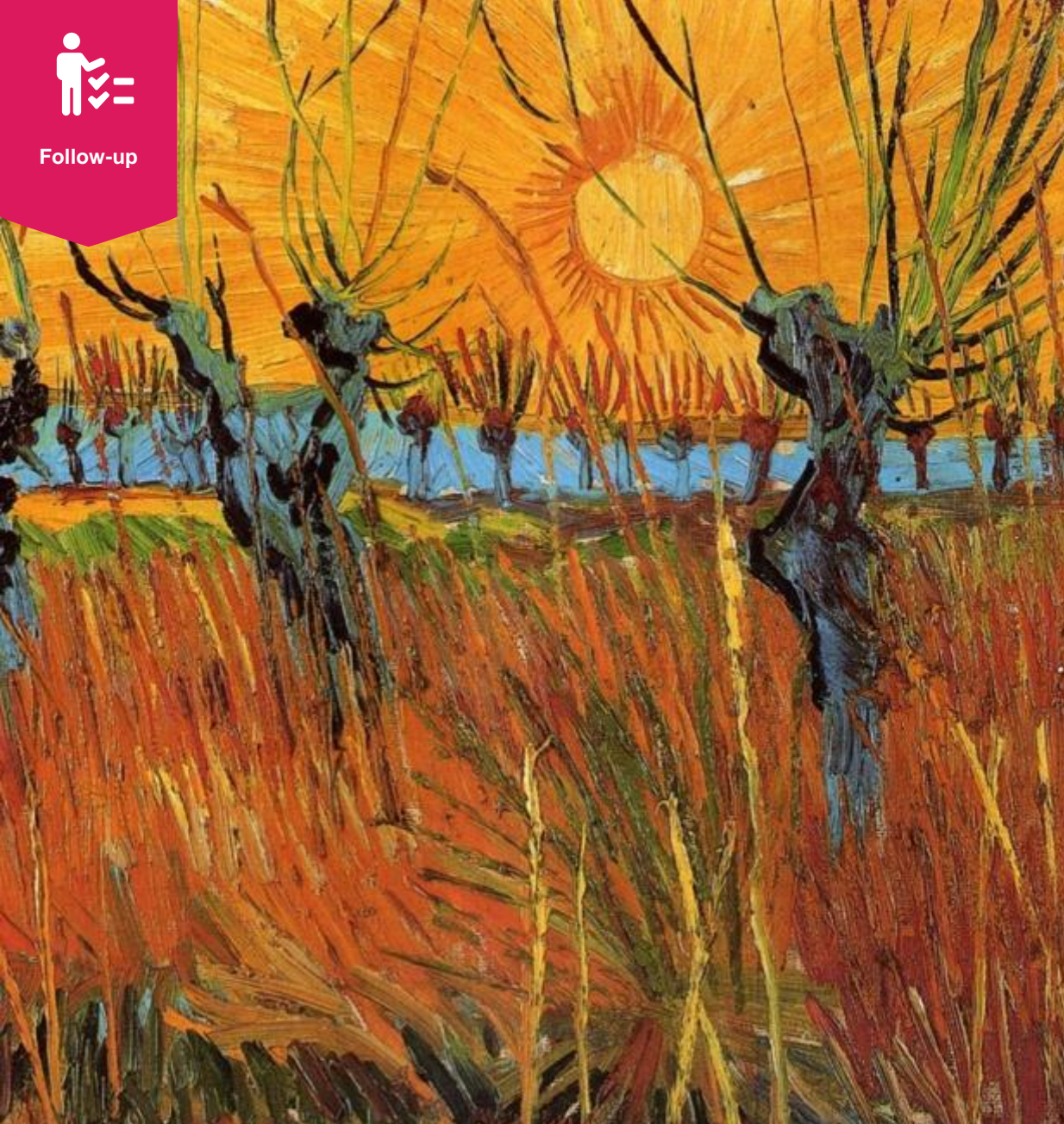
*«dormo tutto il giorno, sono apatico, ma il farmaco mi tiene tranquillo, non riesco a mettere a fuoco le cose, a concentrarmi, mi gira la testa ma mi tiene con i piedi per terra» (paziente)*







Follow-up



## I follow-up sono un momento di verità e di contenimento: un'occasione per rimanere agganciati al centro in modo continuo

- I follow-up avvengono con cadenze diverse, ma spesso i pazienti non hanno piena consapevolezza della frequenza con cui si svolgono.
- Soprattutto i pazienti agli esordi o meno accettanti vorrebbero una **informazione completa e trasparente**, sia riguardo alla patologia, sia riguardo alle terapie
- Quando la terapia è ben avviata, i pazienti colgono il **valore** dell'essere seguiti e ne traggono un senso di **rassicurazione** → si crea così una buona alleanza con medici e operatori
- Nei pazienti di lunga data, più consapevoli della malattia e ben agganciati al servizio il follow up è un momento importante di **contatto con il CSM** (non solo finalizzato ai farmaci).
- Per questi pazienti vi è anche l'aspirazione a **follow-up più frequenti e regolari** come occasione di incontro con lo specialista/con gli educatori
- Emergono talvolta **criticamente** (soprattutto nei pazienti più 'ribelli') gli accessi al CPS/CSM volti solo alla somministrazione del farmaco: rischiano di risultare impersonali e distanzianti



*«mi ha aiutato molto la terapia, sia con i farmaci che psicologica e soprattutto gli educatori del centro mi aiutano ad essere più forte e autonoma e non chiedere sempre aiuto agli altri» (paziente)*

*«abbiamo trovato degli angeli al CPS, persone con la vocazione all'aiuto, G. dà retta solo a loro» (paziente)*







**Conclusioni:  
I need  
di pazienti  
e caregiver**

# Nella esplicitazione dei bisogni, pazienti e caregiver trovano un punto di convergenza comune

Alcuni bisogni appaiono trasversali alle tipologie prima individuate e sinergici tra pazienti e caregiver



## I PAZIENTI

Esplicitano significativi bisogni di **inclusione**: di **sentirsi 'normali', connessi agli altri**, ben **orientati** nel mondo reale, in grado di decidere e agire con **padronanza**, meno vulnerabili, più **in controllo** di se stessi. Vorrebbero una «cura definitiva» per il controllo dei sintomi e il **recupero integrale** delle facoltà cognitive per gestire al meglio la propria quotidianità

“

«Vorrei che ci fosse una cura definitiva per la malattia»  
«importante è trovare qualcosa di positivo che ti renda più forte e più autonomo»

”



## I CAREGIVER

Esprimono il bisogno di **essere alleviati dal carico** della cura quotidiana e costante ai loro familiari malati, il bisogno di **supporto personale**, per divenire a loro volta più efficaci nell'intervento di caregiving sul paziente. **Per i loro pazienti** auspicano un progressivo **raggiungimento dell'autonomia** e una **buona capacità di auto-gestione** della propria vita, nella eventualità che il caregiver venga meno (soprattutto i genitori anziani di pazienti giovani)

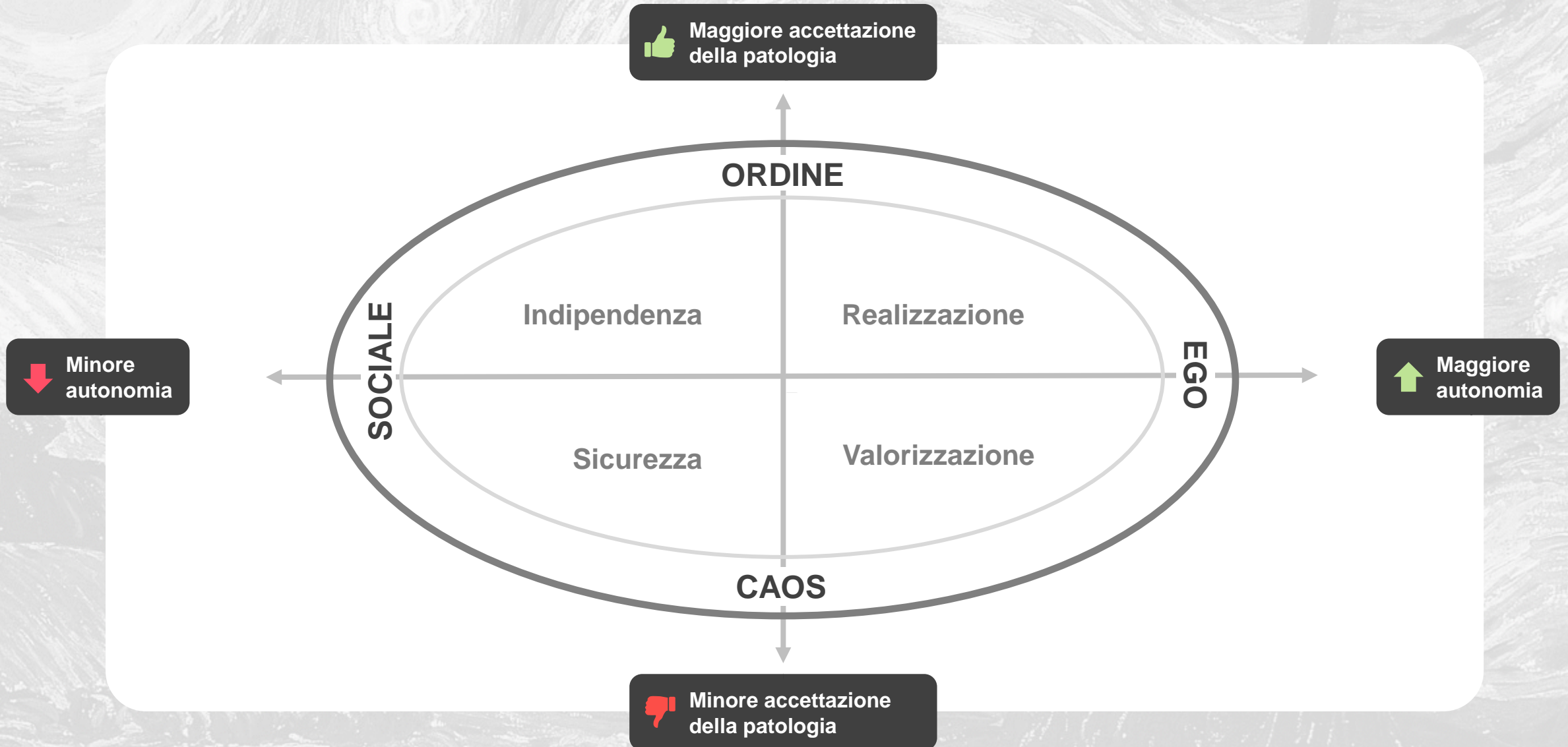
“

«Vorrei che diventasse più indipendente senza di me, passerei gli ultimi anni di vita più sereno»  
«vorrei che trovasse un lavoro e un posto nel mondo»

”



# Il mapping dei need: aspettative e bisogni specifici rispecchiano i diversi atteggiamenti e situazioni attuali dei pazienti (e specularmente dei loro caregiver)







# I need in dettaglio: il paziente fragile e precario



↓  
Minore  
autonomia

↓  
Minore accettazione  
della patologia



## IL PAZIENTE FRAGILE E PRECARIO

*All'inizio del percorso terapeutico, spesso ancora in balia della sintomatologia, senza una comprensione profonda della patologia e delle strategie per affrontarla a 360°.*

- Hanno bisogno di **SICUREZZA** attraverso **una presa in carico totale** da parte dei servizi, con interventi terapeutici a vari livelli per tornare ad una stabilità e permettano di **recuperare la funzionalità cognitiva compromessa**, oltre ad un forte monitoraggio per evitare fughe e ricadute.
- Al contempo hanno bisogno di ricevere **spiegazioni più chiare sulla patologia e sul ruolo delle terapie.**





# I need in dettaglio: il paziente dipendente e arrendevole

👍 Maggiore accettazione della patologia

⬇️ Minore autonomia

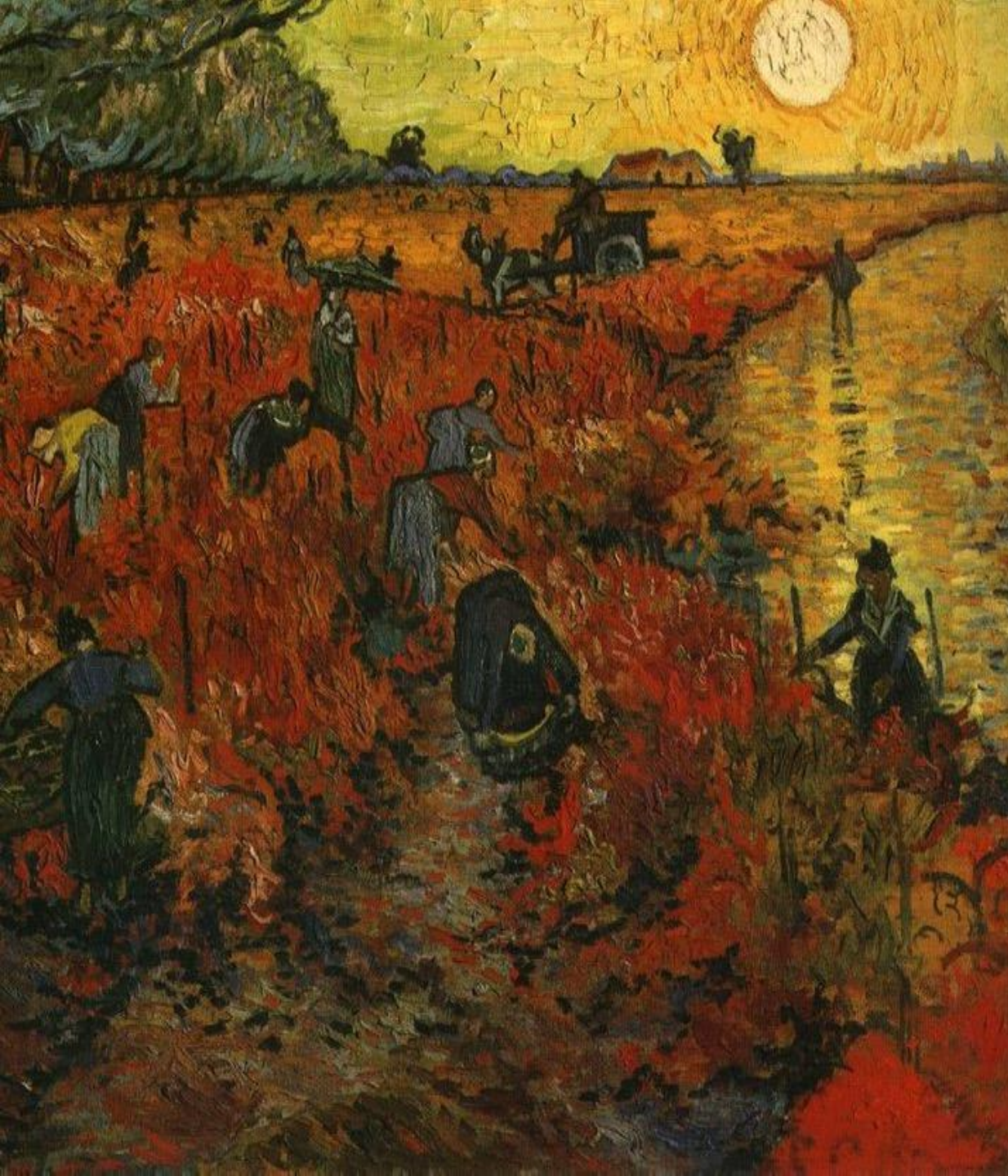


## IL PAZIENTE DIPENDENTE E ARRENDEVOLE

*Hanno vissuto in passato una vita integrata sul piano sociale e affettivo. Oggi nella consapevolezza e nella conoscenza della patologia, temono sempre il riaffacciarsi improvviso dei sintomi, che, nel vissuto di questi pazienti, sono sempre in agguato.*

- Il bisogno principale per questi pazienti è quello di **acquistare fiducia e padronanza rispetto all'autonomia personale e quindi la propria INDIPENDENZA**, anche attraverso percorsi di psicoterapia.





# I need in dettaglio: il paziente sfidante e temerario



↑ Maggiore autonomia

↓ Minore accettazione della patologia



## IL PAZIENTE SFIDANTE E TEMERARIO

*Hanno un percorso travagliato e lungo, all'insegna della fuga e della ribellione dalle cure, dai medici, dalla famiglia; una sintomatologia meno 'invalidante' che ha consentito la preservazione di una certa integrità cognitiva. Spesso con un buon profilo socio-culturale e bene informati, anche sulla patologia.*

- Il bisogno principale è di **VALORIZZAZIONE**: riuscire a sviluppare una **maggiore integrazione personale e sociale** mediante supporti concreti per un reinserimento sociale, lavorativo, relazionale.



# I need in dettaglio: il paziente autosufficiente e proattivo

👍 Maggiore accettazione della patologia

📈 Maggiore autonomia



## IL PAZIENTE AUTOSUFFICIENTE E PROATTIVO

*Hanno intrapreso un percorso 'fortunato': diagnosi precoce e trattamento rapido, efficace, sostegno dei caregiver e della comunità che ha accolto la loro 'diversità' in modo empatico, senza affondi stigmatizzanti.*

*Oggi, pur nell'accettazione della cronicità, ritengono di poter intraprendere un percorso di vita 'normale' fatto di amici, partner, lavoro, realizzazione di sé in attività gratificanti.*

- Il bisogno espresso è di **REALIZZAZIONE**, che **la comunità dia loro credibilità e fiducia**, attraverso iniziative di rete sul territorio per l'inserimento lavorativo, in associazione ai servizi territoriali che li hanno in carico

# Nelle parole dei pazienti ...



**Maggiore accettazione  
della patologia**



*«vorrei essere più autonoma,  
guidare l'auto, muovermi da sola,  
prendermi cura di me senza l'aiuto  
dei miei che sono anziani»  
(paziente)*



*«vorrei riuscire a realizzarmi nel  
lavoro, in un'attività nel sociale o in  
campo artistico»  
(paziente)*



**Minore  
autonomia**



*«vorrei un percorso di recupero,  
avere delle amiche, non essere  
considerata cattiva»  
(paziente)*



*«vorrei tornare alla normalità, fare  
cose importanti per me stesso»  
(paziente)*



**Maggiore  
autonomia**



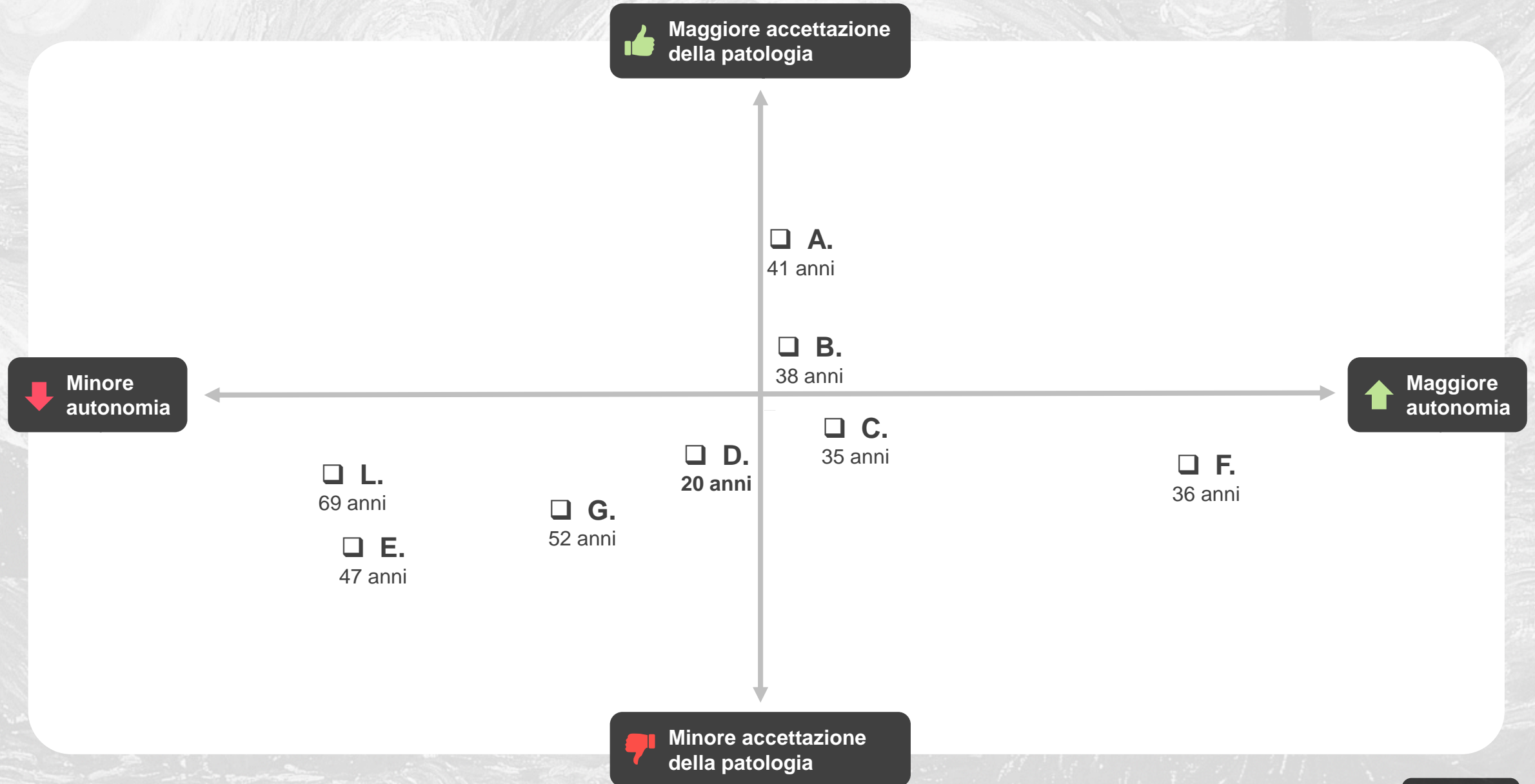
**Minore accettazione  
della patologia**



# APPENDICE

I pazienti  
e i caregiver  
in dettaglio

# Nelle parole dei pazienti ...





# Il campione in dettaglio: i pazienti



**Donna**  
41 anni

**A.** vive a Milano con i genitori di 70 e 60 anni, ha un fratello sposato. Il suo disagio psichico si manifesta tardivamente, all'età di 34 anni: inizia a sentirsi 'strana', non si 'sente in se stessa' a proprio agio, ha difficoltà nell'organizzazione del linguaggio e del pensiero, inizia ad avere difficoltà sul lavoro (lavorava come addetta in un negozio di lampadari, gestiva i contatti con clienti e fornitori), non si sente più capace di svolgere bene i compiti affidatigli, il datore di lavoro decide dopo qualche tempo di lasciarla a casa. La famiglia si rivolge al MMG che indirizza verso il CPS: qui A. riceve una diagnosi di schizofrenia ed entra in trattamento farmacologico in tempi rapidi. Oggi frequenta il CD del CPS ed effettua incontri con lo psichiatra e lo psicologo, partecipa ad attività di gruppo, fa una psicoterapia per decondizionare i 'pensieri negativi', si sente più 'tranquilla' ma non è ancora del tutto autonoma: si ricorda di assumere i farmaci, aiuta la mamma nelle faccende domestiche, esce con lei a fare la spesa, ma non riesce a svolgere alcune normali attività che presuppongono una completa autonomia: non guida l'auto, non lavora (paura di non sapere svolgere compiti complessi), non esce mai da sola, ma sempre in gruppo/accompagnata. Si aspetta di recuperare tutta una parte di vita e di relazioni con l'esterno che la renderebbero più equilibrata, più 'normale'.



**Uomo**  
38 anni

**B.** vive con i genitori di 80 e 75 anni in un piccolo centro in provincia di Milano, ha un fratello sposato che vive non lontano. L'esordio di malattia è molto precoce: B. segnala difficoltà scolastiche già dalla scuola primaria, ma il disagio psicologico emerge durante le scuole medie, con comportamenti aggressivi, rabbia, agitazione psicomotoria alternata a stati di catalessi, con forti difficoltà di concentrazione e di rendimento a scuola, continue assenze scolastiche e perdita di interesse verso il mondo esterno. Su segnalazione della scuola B. è seguito dapprima in un centro di Neuropsichiatria infantile del territorio finché, maggiorenne, in crisi acuta viene ricoverato in TSO nel reparto psichiatrico, con diagnosi di schizofrenia ed entra in trattamento (prima in terapia orale che non riesce a seguire, poi con il depot mensile). Oggi svolge attività con il gruppo di pazienti del CD che frequenta 3 volte a settimana: fa teatro, disegna, cura l'orto, guarda film, ma ammette di non riuscire a svolgere attività complesse e autonome. Vorrebbe poter lavorare, recuperare una vita 'normale', non soggetta a sbalzi di umore, più tranquilla.



**Uomo**  
35 anni

**C.** è figlio unico, vive con i suoi genitori a Milano. Il disagio di C. si manifesta in età molto precoce, verso i 14/15 anni, durante i primi anni delle scuole superiori. C. racconta come fosse soggetto ad alterazioni repentine dell'umore, scatti d'ira e crisi di rabbia, e l'impossibilità a controllare le emozioni. Questi suoi comportamenti diventano un problema a casa, nella relazione con i genitori e a scuola. C. riesce a diplomarsi ma nel frattempo peggiora la sua sintomatologia, la rabbia cresce fino ad esprimersi in comportamenti violenti, antisociali. Tenta di trovare un lavoro come barman, ma non riesce ad essere puntuale, si assenta, è irascibile, è costretto ad abbandonare il lavoro. Inizia un percorso con lo psicologo privato che poi lo indirizza allo psichiatra del territorio: al CPS riceve la diagnosi di schizofrenia ed entra in trattamento. Oggi C. è in carico al CPS, frequenta il CD 3 volte a settimana, svolge attività di gruppo: sociali, didattiche, lettura, corsi di PC, cinema, cura dell'orto. A casa segue una routine molto strutturata, ma non riesce a svolgere attività in autonomia come guidare, spostarsi da solo in città (solo per brevi percorsi), lavorare. Vorrebbe una cura definitiva per giungere ad una quiete normale, non determinata – come lui dice – dallo stato di 'sedazione' indotto dai farmaci.

# Il campione in dettaglio: i caregiver



**Uomo**  
45 anni

**M.** vive con la sua famiglia (moglie e due figli) a Milano, dove lavora nel settore amministrativo di un'azienda commerciale. Da qualche anno si occupa di sua zia L. (sorella di suo padre), una donna di 69 anni sposata e con una figlia di 51, casalinga. La paziente ha avuto una diagnosi molto tardiva di schizofrenia (le è stata diagnosticata nel 2019): nel racconto di suo nipote, L. ha sempre sofferto di stati depressivi, ma dopo l'abbandono (2016) e repentina morte del marito (2017), cade in uno stato di prostrazione progressiva, si lascia andare alla depressione, si isola sempre più in un mutismo ostinato e atteggiamenti catatonici, mostra segni di decadimento cognitivo grave e comportamenti auto-lesionistici. La figlia di L. dopo i primi faticosi tentativi di prendere in carico la madre, non se la sente e la abbandona alla cura dei familiari. M. decide di aiutare suo padre a prendersi cura della zia, portandola al CPS per farle affrontare una cura farmacologica più efficace dei semplici anti-depressivi. Oggi L. vive nella sua casa in provincia di Milano assistita, oltre che da M., anche da una badante che si occupa della casa e dell'igiene di L. La paziente frequenta anche alcune attività al CPS, ma ha scarsa autonomia, è del tutto dipendente dalle figure che l'assistono.



**Donna**  
62 anni

**N.** vive a Milano, è sposata con due figli grandi (29 e 33 anni), fa l'avvocato. Ha un solo fratello G. di 52 anni, affetto da schizofrenia da lungo tempo, almeno 30 anni (la diagnosi è giunta quando G. aveva circa 20 anni). N. ha iniziato ad occuparsi del fratello già da giovane, quando ancora era studentessa universitaria e il fratello (in età preadolescente) iniziava a manifestare i disagi di una crisi psicologica che via via si è aggravata. N. racconta che il fratello aveva manifestato disturbi scolastici di apprendimento fin dalla scuola primaria, ma la vera crisi importante si è manifestata alle scuole superiori: il ragazzo si rifiutava di studiare, di andare a scuola, aveva comportamenti aggressivi e violenti in famiglia, soprattutto nei riguardi della madre contro cui si scagliava con rabbia. La famiglia (benestante e di livello socio-culturale elevato) si era rivolta ad uno psicologo privato e a vari altri specialisti, sempre privati, ma G. si era sempre rifiutato di farsi prendere in carico e di entrare in trattamento, fino ad una crisi psicotica grave, con sintomi paranoidei, disarticolazione del pensiero, che lo hanno costretto – ormai maggiorenne – ad un TSO e ricovero in reparto psichiatrico. Dopo molte vicissitudini, la morte della madre (15 anni fa) lo ha fatto riflettere e convincere ad entrare finalmente in cura in modo regolare e continuativo. Oggi G. è in cura depot, partecipa alle attività del CD, vive da solo in un appartamento adiacente a quello della sorella, svolge molte attività semplici ma ha bisogno sempre di essere seguito e accompagnato. E' stabile, ha molti interessi (gaming, pc) ma la caregiver è preoccupata circa il suo futuro.



**Uomo**  
75 anni

**O.** vive a Milano con la sua compagna e con il figlio E. di 47 anni (diagnosi di schizofrenia). O. racconta che E. si è sposato 25 anni e ha avuto un figlio, aveva anche un lavoro. Ma alla morte precoce di suo fratello minore (23 anni fa) cade in crisi, lascia il lavoro e mostra tutti i sintomi del delirio psicotico, con attacchi d'ira, crisi violente. O. racconta che E. ha subito due TSO con diagnosi rapida di schizofrenia. Varie vicissitudini lo hanno portato in comunità, con un'alternanza di fughe e rientri al centro territoriale, ad una vita per strada per almeno 10 anni con crisi intermittenti. Da 4 anni è stabile, in trattamento depot, i genitori pensionati oggi si prendono cura di lui e non lo lasciano solo neppure un momento, E. è del tutto dipendente da loro, e O. lo accompagna dappertutto.



# Il campione in dettaglio: le diadi paziente e caregiver



Paziente: **donna**, 20 anni

**D.** vive con la zia (sua caregiver) in provincia di Chieti. La storia di malattia affonda le radici nell'abbandono della famiglia da parte del padre e dall'allontanamento della madre (che si è creata una nuova famiglia con un uomo anziano) sostanzialmente per ragioni di sopravvivenza economica. D. si ritrova a vivere sola con il fratellino più piccolo, già in età puberale: esprime il suo disagio già dalle scuole medie, difficoltà che la portano ad abbandonare la scuola. Nel suo racconto emergono episodi di 'bullismo' verso di lei e il fratello perché provengono da una famiglia disagiata e perché sono stati abbandonati a se stessi. La sintomatologia psicotica diventa conclamata alla fine del 2022, dopo il matrimonio della madre. Viene presa in carico dalla zia che la porta in visita psichiatrica al CSM ove i medici non le parlano mai di una vera e propria diagnosi di schizofrenia, ma fanno riferimento ad una più generica 'psicosi acuta'. Da febbraio 2023 vive con la zia (che ha un compagno) che la segue in ogni aspetto. Oggi D. attraversa una fase di maggior serenità grazie al trattamento depot, sta cercando di comprendere e accettare la patologia, al contempo esprime la necessità di essere accudita, presa in carico in modo totale, guidata verso un graduale recupero della propria autonomia.



Caregiver: **donna**, 57 anni

**P.** è la zia di D. (sorella della madre della giovane paziente), convive con il suo compagno e non ha figli. Lavora nell'impresa del partner, ma può trascorrere molto tempo a casa. La nipote D. vive con loro da febbraio 2023. P. si prende cura di D. in tutto e per tutto, come se fosse sua figlia, la accompagna in città a fare compere, la segue di continuo, poiché D. è in una fase piuttosto recente dell'esordio schizofrenico. Il livello socio-culturale della famiglia è nel complesso basso: lo psichiatra non ha mai parlato loro di schizofrenia, e la stessa P. mostra scarse o nulle conoscenze sulla malattia e sulla sua gestione, vorrebbe saperne di più. Ritiene che D. in questa fase di malattia debba essere molto seguita, nella speranza che la ragazza, essendo giovane, possa recuperare al più presto una integrità psicologica e gli strumenti cognitivi per poter proseguire da sola nel cammino di vita. Si rende conto di aver bisogno di supporto psicologico e di consigli per essere capace di gestire una paziente fragile come sua nipote.

# Il campione in dettaglio: le diadi paziente e caregiver



Paziente: **uomo**, 36 anni

F. è figlio unico, appartenente ad una famiglia benestante in provincia di Catania. Oggi vive con la madre, divenuta vedova molto giovane quando F. aveva 15 anni. La storia di F. è una storia di un ragazzo brillante, che riesce a laurearsi in scienze motorie, sportivo (a livello quasi professionistico nel calcio), ma che subisce il trauma della morte del padre e decide di vagabondare per il mondo spendendo i soldi di famiglia, ma senza un progetto, o un lavoro stabile, facendo abuso di sostanze e percorrendo una strada di eccessi, con diversi arresti, affrontando diversi TSO, fino a 4 anni fa, dopo l'ennesima crisi con deliri psicotici, decide di entrare in trattamento farmacologico stabile. Oggi si sente molto più equilibrato, è piuttosto autonomo, esce con gli amici, guida l'auto, fa tante cose, ma conta di poter tornare ad affrontare il mondo del lavoro in modo soddisfacente, una relazione affettiva stabile, una vita sociale gratificante.



Caregiver: **donna**, 62 anni

R. è la mamma di F. Di famiglia benestante e di livello socio-culturale alto (ha fatto l'insegnante al liceo), si è trovata a dover gestire molto giovane la perdita prematura del marito e una eredità di famiglia importante che – lei oggi ammette – ha lasciato incautamente nelle mani del figlio, quasi a compensare la trascuratezza emotivo-affettiva in cui lo ha lasciato alla morte del capofamiglia, presa dal suo dolore e incapace di intercettare i segnali di disagio sempre più forti che venivano dal ragazzo. Anche per R. e F. la diagnosi di schizofrenia non è stata esplicitata dallo psichiatra, ed entrambi mostrano un certo riserbo e inconsapevolezza circa i temi del pregiudizio sociale che vige in una certa cultura provinciale. Oggi R. è contenta delle cure farmacologiche cui F. si sottopone, non chiede nulla sulla malattia di F, ma si affida ai medici in modo totale.





Fondazione  
**onda**

Osservatorio nazionale sulla salute  
della donna e di genere

[www.fondazioneonda.it](http://www.fondazioneonda.it)

A cura di  **elma**  
research

20-080