

Manuale FACT

Flexible Assertive Community Treatment

Visione, modello, pratica, organizzazione

di J.R. (Remmers) van Veldhuizen & M. (Michiel) Bähler
2013 Groningen, Paesi Bassi

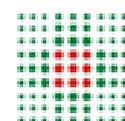
Versione italiana a cura di Alessandra Martinelli &
Mirella Ruggeri (Verona, Italia) e Francesco Mungai &
Fabrizio Starace (Modena, Italia), 2019

Manuale FACT (2013), J.R. van Veldhuizen & M. (Michiel)
Bähler, www.fact-facts.nl, Groningen, Paesi Bassi.
DOI 10.1314/ORG.2.1.3925.1683



UNIVERSITÀ
di VERONA

Dipartimento
di NEUROSCIENZE, BIOMEDICINA
E MOVIMENTO
Sezione di Psichiatria



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena

Manuale FACT

Flexible Assertive Community Treatment
Trattamento Territoriale Assertivo Flessibile
Visione, modello, pratica, organizzazione

di J.R. (Remmers) van Veldhuizen
e M. (Michiel) Bähler

Versione italiana a cura di Alessandra Martinelli & Mirella Ruggeri (Verona, Italy) e Francesco Mungai & Fabrizio Starace (Modena, Italy), 2019

This Manual was first published in English by Remmers van Veldhuizen, psychiatrist, The Netherlands in 2013 at the website www.fact-facts.nl

Questo manuale è stato pubblicato per la prima volta in inglese da Remmers van Veldhuizen, Olanda, nel 2013 sul sito www.fact-facts.nl

La versione originale di questa pubblicazione può essere citata
DOI 10.1314/ORG.2.1.3925.1683

Autori

J. R. (Remmers) van Veldhuizen, consulente psichiatra senior, membro Onorario della CCAF

Indirizzo e-mail: remmersvv@hotmail.com; tel. 0031 653 233 193

Sito web: <http://www.fact-facts.nl> (con una pagina in inglese)

Indirizzo/Ufficio: Westerdoksdijk 647, 1013 BX Amsterdam, Paesi Bassi

M. (Michiel) Bähler, psicologo, consulente

Indirizzo e-mail: m.bahler@ggz-nhn.nl

Indirizzo e sito web: vedi GGZ NHN

Traduzione

Alessandra Martinelli, psichiatra, in corso Dottorato di ricerca in Neuroscienze, Scienze Psicologiche e Psichiatriche, e Scienze del Movimento dell'Università di Verona

Indirizzo e-mail: alessandra.martinelli@univr.it

Sito web: <http://www.psychiatry.univr.it/>

Mirella Ruggeri, Professore Ordinario di Psichiatria, Sezione di Psichiatria, Dipartimento di Neuroscienze, Biomedicina e Movimento dell'Università di Verona, Direttore dell'Unità Operativa Complessa di Psichiatria – Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata Verona AOUI, Direttore della Scuola di Specializzazione in Psichiatria di Verona

Indirizzo e-mail: mirella.ruggeri@univr.it

Sito web: <http://www.psychiatry.univr.it/>

Francesco Mungai, Dirigente di Psichiatria, DSMDP, AUSL di Modena

Indirizzo e-mail: f.mungai@ausl.mo.it

Fabrizio Starace, Direttore DSMDP, AUSL di Modena

Indirizzo e-mail: f.starace@ausl.mo.it

La prima traduzione in inglese di questo manuale è stata realizzata con l'aiuto delle organizzazioni di seguito elencate. Tali organizzazioni sono anche a disposizione per fornire informazioni o per ospitare team per visite in loco.

Mondriaan (Fondazione di Salute Mentale del Limburg Sud/Maastricht)

*Prof. Ph. (Philippe) Delespaul, Professore Innovazioni in MHC; psicologo clinico,
email: Ph.delespaul@maastrichtuniversity.nl
Sito web: www.mondriaan.eu*

=====

GGZ NHN Noord (Centro di Salute Mentale dell'Olanda del Nord)

M.C. van Putten, medico chirurgo, psichiatra
Membro del consiglio GGZNHN
Dr. R. (René) Keet, psichiatra, direttore, r.keet@ggz-nhn.nl
M. (Michiel) Bähler, psicologo, consulente, m.bahler@ggz-nhn.nl
Siti web: www.ggz-nhn.nl / e www.fact.nl

=====

GGZ BREBURG (Centro di Salute Mentale di Breda / Tilburg)

A.C. van Reekum, medico chirurgo, psichiatra, membro del consiglio
Indirizzo e-mail: a.vanreecum@ggzbreburg.nl
Indirizzo e-mail: info@ggzbreburg.nl Sito web: www.ggzbreburg.nl (non disponibile la pagina in inglese/italiano)

=====

VNN (Cura delle Dipendenze del Nord dei Paesi Bassi, Groningen)

Prof. Dr. Anthonio, Presidente del Consiglio, g.anthonio@vnn.nl
Indirizzo e-mail: info@vnn.nl
Sito web: www.vnn.nl (non disponibile alla pagina in inglese/italiano)

=====

European Assertive Outreach Federation

Presidente: Prof. Dr. C. L. Mulder
Email: niels.cmulder@wxs.nl Sito web: www.eaof.org

Introduzione

L'*Assertive Community Treatment* (ACT) è stato introdotto nel 1970 da Stein, Test e Marx (Test e Stein, 1978) negli Stati Uniti. L'ACT è composto da un team multidisciplinare costituito da 10 professionisti/*carers* a tempo pieno che assistono circa 100 pazienti con una presa in carico condivisa, in modo che ciascun membro del team conosca ogni paziente. L'approccio si focalizza sull'*outreach* e sul fornire cure e trattamento continuativi e intensivi. L'ACT è indicato per la maggior parte dei pazienti più gravi che corrispondono al 20% delle persone con Disturbo Mentale Grave (DMG) sul territorio, trattandosi, in particolare, di pazienti difficili da prendere in carico, a rischio di ospedalizzazione, senza casa o in stato di abbandono. L'ACT è stato applicato molto frequentemente: sono state effettuate ricerche che hanno avuto un notevole impatto e sono state sviluppate scale mirate a valutare il grado di fedeltà degli interventi rispetto ai manuali ACT. L'ACT, inoltre, viene riconosciuto a livello internazionale come un intervento di *Evidence Based Medicine* (EBM).

Che cosa può aggiungere il modello *Flexible Assertive Community Treatment* sviluppato in Olanda al modello ACT che è stato ampiamente riconosciuto a livello internazionale? Perché in questo manuale gli autori presentano la versione olandese dell'ACT ad un pubblico internazionale? Il FACT contiene in sé delle innovazioni che possono portare alcuni vantaggi. Tali innovazioni risultano prima di tutto evidenti nelle caratteristiche del team, in particolare nella pratica clinica quotidiana. Tuttavia, il modello FACT fornisce anche opportunità per l'innovazione dell'organizzazione dei servizi di salute mentale territoriali per gli individui con DMG (Disturbi Mentali Gravi).

Un team multidisciplinare FACT è composto in media da 11-12 professionisti a tempo pieno e segue circa 200 pazienti. Il target è l'ampio gruppo degli individui con DMG nell'area di competenza territoriale: sia il 20% per i quali è indicato l'ACT sia il restante 80% del gruppo, che – secondo le stime epidemiologiche - necessita di trattamento e supporto meno intensivi. Per combinare l'assistenza di questi due gruppi, il FACT-team impiega un sistema flessibile di passaggi e scambi. Il gruppo che richiede l'assistenza più intensiva è discusso giornalmente e per questo gruppo il team lavora secondo una modalità di condivisione della presa in carico. I nomi dei pazienti sono elencati nella FACT-board (lista FACT [N.d.T.] digitale). Per i pazienti che richiedono un'assistenza meno intensiva, lo stesso team fornisce un intervento di *case management* individuale con trattamento e supporto multidisciplinari. Quando i pazienti si stabilizzano non devono essere trasferiti ad un altro team di lavoro, ma rimangono in carico allo stesso FACT-team. Questa flessibilità di passaggio tra le due modalità di erogare il servizio da parte dello stesso team valorizza la continuità dell'assistenza e riduce gli abbandoni del servizio da parte degli utenti.

Questo sistema, inoltre, fornisce migliori opportunità di *recovery*, di supporto alla *recovery* e di riabilitazione. Non appena un paziente che sta ricevendo un intervento di *case management* individuale è a rischio di ricaduta per un episodio di psicosi o di ospedalizzazione, lo stesso team passa immediatamente alla modalità dell'ACT intensivo. Questa combinazione di flessibilità e continuità si integra in maniera ottimale al decorso naturale dei DMG, caratterizzato da episodi acuti e ricadute ricorrenti.

Il modello FACT è stato sviluppato con lo scopo di combinare:

- * le cure orientate alla *recovery*;
- * l'*evidence based medicine* e le buone pratiche cliniche;
- * l'integrazione dell'assistenza ospedaliera con quella territoriale.

All'interno del modello FACT, il "modello dei punti di forza" (*Strengths Model*)¹, (Rapp et al., 1998), gli interventi familiari, il trattamento integrato per la cura dei pazienti con doppia diagnosi e il supporto individuale sono tutti incorporati in un sistema che tratta i pazienti in accordo con le linee guida per la schizofrenia.

I FACT-team operano in un settore territoriale ben definito nell'ambito del quale forniscono assistenza a tutti gli individui con DMG. In genere, si tratta di un territorio di circa 40.000-50.000 abitanti. Ciò facilita la collaborazione con altri servizi del sociale e con i Medici di Medicina Generale (MMG). L'intervento si basa sul tipico modello olandese del "transmural care"² che è la norma nel contesto italiano dei servizi di salute mentale. Il FACT-team non si occupa solo dell'ammissione in ospedale, ma è anche in contatto con il paziente nel corso del suo ricovero e si impegna nel coordinamento complessivo del trattamento del paziente.

Tra i vantaggi dell'adottare il modello FACT, si riconosce la possibilità di trattare adeguatamente i problemi di trascuratezza del sé e di comportamenti che creano problemi di ordine pubblico, di trovare e mantenere un lavoro retribuito per più persone con DMG, di ridurre il numero di letti ospedalieri. L'applicazione del modello ha dimostrato che, garantendo supporto e trattamento adeguati, le persone con DMG sono in grado di funzionare sul territorio, fuori dalle istituzioni psichiatriche.

Il modello FACT è stato sviluppato in Olanda da J.R. van Veldhuizen (psichiatra) e M. Bähler (psicologo). I primi FACT-team sono stati attivati al GGZ Noord-Holland Noord (Northern North-Holland Mental Health Service) di Alkmaar, a partire dal 2003 in poi. Sulla base dell'esperienza nella vita reale, il modello FACT è stato ulteriormente ottimizzato. Nel 2013, esistevano circa 200 team in Olanda e in alcune aree il modello FACT è stato applicato in maniera integrale.

Fatta eccezione per una pubblicazione in inglese (Van Veldhuizen, 2007), non c'è alcuna descrizione precedente del modello in una lingua diversa dall'olandese. Questo manuale presentato in lingua italiana fornisce un resoconto dettagliato della *vision* del FACT, del modello in sé e delle modalità con le quali è usato nella pratica clinica quotidiana di erogazione dell'assistenza e dell'organizzazione del modello. Gli amministratori, i referenti delle politiche sulla salute mentale e gli esperti che desiderano iniziare ad usare il modello FACT troveranno qui tutte le informazioni necessarie, dato che nel testo sono riportati tutti gli elementi chiave e i vari sviluppi del modello FACT del manuale olandese, con elementi di adattamento in relazione al contesto italiano.

¹La *Recovery* è ormai diventata un obiettivo inderogabile per i servizi di salute mentale. Gli interventi finalizzati alla *recovery* hanno posto l'enfasi sull'importanza della "resilienza" degli utenti, la scelta, l'autodeterminazione, il processo decisionale condiviso e l'*empowerment*. Lo sviluppo di servizi che forniscono assistenza basata sull'evidenza è diventato un obiettivo principale della riforma del sistema dei servizi a livello internazionale. *The Strengths Model*, rappresenta un modello di gestione dei casi all'interno del paradigma della *recovery*, si fonda su linee guida basate sull'evidenza per la pratica clinica e fornisce le basi concettuali, la teoria, il supporto empirico, i principi e i metodi di implementazione della pratica [N.d.T.].

²Il "FACT-team".

INDICE

Introduzione

Prologo A: Il FACT in poche parole

Prologo B: Una storia personale

Prologo C: Un incontro mattutino del FACT-team

Capitolo 1. Un'esplorazione iniziale: pazienti con DMG, i loro bisogni, il loro trattamento

- 1.1. Per quali gruppi di pazienti è il caso di fornire una assistenza ACT e FACT?
- 1.2. Correlazione tra i problemi dei pazienti con DMG e i loro bisogni di assistenza
- 1.3. Che cosa è necessario per l'assistenza territoriale ai pazienti con DMG?
- 1.4. Le sette C: i requisiti della assistenza per persone con DMG al di fuori dalle istituzioni psichiatriche
- 1.5. I requisiti dei team che erogano le sette C
- 1.6. La forza dell'*outreach*

Capitolo 2. Una sintesi degli elementi costitutivi del FACT

- 2.1. Gli elementi costitutivi del FACT
- 2.2. Composizione di un FACT-team

Capitolo 3. La procedura di lavoro del FACT

- 3.1. Tanti pazienti, altrettanti bisogni
- 3.2. La FACT-board (lista FACT [N.d.T.])
- 3.3. Criteri per inserire persone nella FACT-board (lista FACT [N.d.T.])
- 3.4. Integrazione di trattamento, assistenza, riabilitazione e *recovery* all'interno del FACT
- 3.5. Piano di trattamento e tempistica

Capitolo 4. Il modello a clessidra

4.1. I diversi ruoli degli operatori dell'assistenza

4.2. Il modello a clessidra

4.3. Lavorare con il modello a clessidra

4.4. La colonna di destra nel modello a clessidra

Capitolo 5. Il FACT nella pratica

5.1. Punti di forza, *recovery* e riabilitazione

5.2. Lavorare verso l'inclusione: contribuire a costruire sistemi di supporto nella comunità

5.3. Interventi conformi alle linee guida

5.4. Trattamento integrato per i pazienti con doppia diagnosi

5.5. Lavoro: l'approccio dell'*Individual Placement and Support (IPS)*

5.6. Salute Fisica

5.7. Aspetti legati ad interventi restrittivi e costrittivi

5.8. Conclusione della presa in carico secondo il modello FACT

Capitolo 6. Le professionalità nel FACT

6.1. L'Utente Esperto in Supporto tra Pari (ESP)

6.2. Gli Infermieri

6.3. Lo Psichiatra

6.4. Lo Psicologo

6.5. Lo specialista della riabilitazione professionale

Capitolo 7. Implementazione del FACT

7.1. Lavoro orientato al territorio: regole pratiche in base all'ampiezza del territorio

7.2. Servizi integrati di salute mentale

7.3. Iniziare e formulare una *vision*

7.4. Creazione e formazione dei team

7.5. Le sedi FACT

7.6. Lo sviluppo dei team ACT e FACT in Olanda

Capitolo 8. ACT e FACT, fedeltà al modello, la FACTs e la certificazione

8.1. Differenze tra ACT e FACT

8.2. ACT vs FACT

8.3. Fedeltà al modello: la FACTs

8.4. Certificazione

Lista delle abbreviazioni

ACT Assertive Community Treatment

ADHD Attention Deficit Hyperactivity Disorder - Disturbo da deficit di attenzione/iperattività

CANSAS Camberwell Assessment of Need Short Appraisal Schedule

CCAF Center for Certification of ACT e FACT-teams - Centro per la Certificazione dei team ACT e FACT

CGG Centro Geestelijke Gezondheidszorg – Centro di cura per la Salute Mentale

CPN Community Psychiatric Nurse - infermiere di psichiatria territoriale

CTOs Community Treatment Orders - trattamenti sanitari obbligatori extra-ospedalieri o territoriali

DACTS Dartmouth Assertive Community Treatment

DMG Disturbo Mentale Grave

DSM-IV VI Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali

EMDR Eye Movement Desensitization and Reprocessing

EBM Evidence Based Medicine – Medicina Basata sull'Evidenza

EBP Evidence-based practice - Pratica Basata sull'Evidenza

ESP utente Esperto in Supporto tra Pari

FACT Flexible Assertive Community Treatment -Trattamento Territoriale Assertivo Flessibile

FACTs Scala di fedeltà al FACT

HoNOS Health of Nation Outcome Score

IDDT Integrated Dual Diagnosis Treatment - Trattamento integrato dei pazienti con doppia diagnosi

IMR Illness Management and Recovery - Gestione e Recovery del Disturbo

IPS Individual Placement and Support

MANSA Manchester Short Assessment of Quality of Life

MMG Medico/i di Medicina Generale

NICE National Institute for Health and Care Excellence

ROM Routine Outcome Monitoring - monitoraggio dei risultati di routine

SAMHSA Substance Abuse and Mental Health Services Administration

SDM Shared Decision-Making - Processo decisionale condiviso

TCC Terapia Cognitivo-Comportamentale

TSO Trattamento/i Sanitario/i Obbligatorio/i

TMACT Tool For Measurement Of ACT – Strumento per misurare l'ACT

VGF scala di Valutazione Globale del Funzionamento

WRAP Wellness Recovery Action Plan - Piano d'Azione per la recovery del benessere

Prologo: Il FACT in sintesi

I FACT-team forniscono una assistenza a lungo termine a persone con disturbo mentale grave che non sono ricoverate in ospedali psichiatrici. Oltre ai problemi psichiatrici, queste persone hanno molti limiti nel loro funzionamento sociale, per esempio in relazione all'abitazione, alla cura del sé, all'occupazione e alla situazione finanziaria. Per loro è difficile essere partecipi della società, avere un senso di appartenenza. Le loro reti di supporto e i loro contatti sociali sono spesso limitati. La famiglia è molto importante, ma alcune volte viene tenuta a distanza.

Il FACT si fonda sul modello bio-psico-sociale, fornendo (a) la gestione del disturbo e dei relativi sintomi (trattamento), (b) orientamento e assistenza pratica nella quotidianità, (c) riabilitazione e (d) supporto alla recovery. Tutto ciò viene fornito da un team integrato.

Il FACT si pone l'obiettivo di assicurare un'assistenza continuativa, per prevenire i ricoveri in ospedale e promuovere l'inclusione, cosicché i pazienti possano essere partecipi alla vita della comunità.

Un FACT-team fornisce assistenza a 200-220 pazienti in specifici territori o aree di 40000-50000 abitanti. Questo è il motivo per cui ci si riferisce a team "territoriali" o "di quartiere". Inoltre, il team prova a stabilire buoni contatti con la famiglia e con gli altri servizi presenti nel territorio. Il team è composto approssimativamente da 10-11 operatori a tempo pieno, ed è multidisciplinare, con membri appartenenti ad un'ampia varietà di discipline (uno psichiatra, infermieri, un infermiere del team territoriale, uno psicologo, un operatore IPS, uno specialista delle dipendenze e un utente esperto in supporto tra pari).

Il team multidisciplinare può alternare le due modalità di erogazione dell'assistenza:

- 1. Un case management individuale realizzato da un membro del team;*
- 2. Assistenza intensiva del team (ACT), che riguarda pazienti che hanno contatti con diversi membri del team (questi pazienti sono elencati nella FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) e il team discute di loro ogni giorno per decidere che tipo di assistenza dovrebbe essere loro fornita e da quale membro del team).*

In entrambe le situazioni 1) e 2) l'assistenza è fornita al paziente nel suo luogo di residenza. Il risultato è che l'assistenza è personalizzata e le esigenze di assistenza del paziente diventano più specifiche. Per esempio è realizzato un uso migliore delle risorse della famiglia e delle opportunità offerte dal territorio di appartenenza. Per la maggior parte dei pazienti, la supervisione individuale (1) è sufficiente. Ma se, per esempio, si ripresenta un episodio psicotico (o c'è il rischio di uno scompenso), se l'ospedalizzazione è imminente o se un individuo necessita di assistenza maggiore, allora quest'ultima viene intensificata (2). Questo tipo di assistenza può essere fornita sia a breve che a lungo termine. Una volta superato l'episodio acuto, il team ritorna alla modalità di intervento individuale (1). Questi passaggi flessibili sembrano essere la risposta necessaria per il decorso del disturbo mentale grave, caratterizzato da remissioni e ricadute.

- 1. I pazienti che ricevono un supporto individuale non sono elencati nella FACT-board (lista FACT [N.d.T.]). Essi hanno sempre un case manager e uno psichiatra. Gli altri membri del team vengono chiamati per specifiche parti del trattamento o del supporto (per esempio*

lo specialista delle dipendenze o lo psicologo per la Terapia Cognitivo-Comportamentale (TCC) [N.d.T.]

2. *I nomi dei pazienti che ricevono un'assistenza intensiva sono elencati nella FACT-board (lista FACT [N.d.T.]), che consiste in una tabella Excel proiettata sul muro. Ogni mattina il team si incontra per discutere la FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) e decidere quale membro del team si occuperà dei pazienti.*

Almeno una volta all'anno il team multidisciplinare discute del piano di trattamento di ciascun paziente (inclusi programmi per gli episodi acuti e riabilitativi) anche con il paziente, usando le informazioni più aggiornate estrapolate dalle precedentemente compilate HoNOS (Health of Nation Outcome Score [N.d.T.]) e MANSA (Manchester Short Assessment of Quality of Life [N.d.T.]) o altri strumenti simili. I FACT-team lavorano negli orari d'ufficio, ma in alcuni casi visite e valutazioni vengono effettuate anche nel fine settimana. Inoltre, i FACT-team lavorano in stretta collaborazione con i reparti di degenza presenti sul territorio.

Capitolo 1. Un'esplorazione iniziale: pazienti con DMG, i loro bisogni, il loro trattamento

1.1. Per quali gruppi di pazienti è il caso di fornire una assistenza ACT e FACT?

Il FACT è una ulteriore elaborazione dell'*Assertive Community Treatment* (ACT), che è stato sviluppato da Stein e Test (Test and Stein 1978) negli Stati Uniti. Il modello ACT di Stein e Test si focalizzava sul 20% più vulnerabile della popolazione con disturbo mentale grave. Questo gruppo presentava una percentuale molto alta di persone con disturbi psicotici, di solito combinati a problemi di dipendenza (doppia diagnosi). Molti di loro erano stati ricoverati recentemente in ospedale (alcune volte per molto tempo) con ulteriori riammissioni andando a configurare la "sindrome della porta girevole (*Revolving Door* [N.d.T.])" tra l'ospedale e il territorio. Molti presentavano problemi abitativi ed economici. Spesso avevano pochi contatti con le loro famiglie. L'assistenza del rimanente 80% di persone affette da gravi problemi di salute mentale non era discussa in dettaglio nel modello ACT, ma si prevedeva che sarebbe stata fornita da un altro team a minore intensità.

Con il modello FACT (Flexible ACT) abbiamo optato per fornire assistenza al 100% delle persone con DMG; in altre parole, i FACT-team forniscono assistenza e trattamento all'intero gruppo di persone con DMG.

In Olanda, il gruppo di persone affette da DMG è stato definito in un documento ufficiale. Per essere incluso nel target delle persone affette da gravi problemi di salute mentale, un individuo deve soddisfare i seguenti cinque criteri:

- avere un disturbo psichiatrico che richiede assistenza e trattamento (≈ i sintomi non sono in remissione);
- avere gravi limitazioni nel funzionamento sociale (≈ non in remissione nel funzionamento);
- i due primi criteri sono tra loro connessi (le limitazioni sociali sono la causa e la conseguenza della psicopatologia);
- questi problemi non sono transitori (sono sistematici e a lungo termine);
- l'assistenza coordinata fornita da reti di assistenza o professionisti dell'assistenza deve implementare il piano di trattamento.

In termini di DSM-IV (Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali [N.d.T.]) il paziente con DMG solitamente presenta: "gravi" diagnosi sull'asse 1 oppure, frequentemente, diagnosi di disturbo di personalità (asse 2); spesso vi sono complicati problemi medici e neurologici sull'asse 3; sull'asse 4 ci sono problemi psicosociali e ambientali; i pazienti con DMG presentano punteggi bassi nel funzionamento (asse 5). I limiti presentati dai pazienti con DMG sono sistematici e a lungo termine, così da rendere necessaria un'assistenza coordinata. La popolazione con DMG varia per età, *background*, problemi, decorso di vita e circostanze sociali ed economiche.

Nella maggior parte dei casi i pazienti presentano disturbi psicotici. Altri disturbi comuni sono disturbi affettivi (depressione, disturbi bipolari), disturbi di personalità, disturbi organici, autismo, ADHD (Disturbo da deficit di attenzione/iperattività [N.d.T.]), disturbi dello sviluppo, problemi di dipendenza e combinazioni di questi.

I soggetti in questione hanno gravi problemi in diverse aree della vita come la salute fisica, la ricerca o il mantenimento di un lavoro, il conseguimento di un'istruzione scolastica, il funzionamento sul territorio e il mantenimento di relazioni sociali.

1.2. Correlazione tra i problemi dei pazienti con DMG e i loro bisogni di assistenza

Le persone con DMG vanno incontro a molti cambiamenti come le persone senza DMG. Tuttavia, molti di loro non solo presentano psicosi ricorrenti o fasi depressive e dipendenza da sostanze, ma anche limitazioni specifiche. Alcuni hanno problemi nell'organizzazione della quotidianità, altri non mostrano motivazione, e altri ancora presentano difficoltà nella comprensione. Spesso le loro abilità sociali risultano scarse e sono più vulnerabili della media della popolazione. I loro contatti con la famiglia o la loro rete di supporto sono spesso instabili. Nel complesso hanno meno contatti sociali e amici intimi e meno frequentemente coniugati. In certi periodi possono soffrire di ansia o di altri disturbi mentali. Alcuni presentano difficoltà nel mantenere una adeguata igiene personale e domestica. Pochi hanno un lavoro retribuito. Si pongono grandi domande sul significato della vita. Hanno più contatti con altri soggetti sofferenti e, per questo motivo, vivono più frequentemente esperienze di perdita (conoscenti che presentano di nuovo episodi psicotici, ricoveri, suicidi, ecc.). È difficile per le persone con DMG funzionare nella società, avendo spesso problemi negli ambiti lavorativo, finanziario e abitativo.

Chiunque legga la descrizione sopra riportata comprenderà che i problemi medici e psichiatrici delle persone con DMG determinano difficoltà praticamente in ogni area del funzionamento sociale. Questa consapevolezza si era resa evidente già a partire dall'inizio del diciannovesimo secolo dando luogo all'ammissione di queste persone negli ospedali psichiatrici. L'ambiente istituzionale doveva fornire soluzioni a tutti i problemi sociali: l'abitazione, l'igiene, la gestione finanziaria e il controllo dell'abuso di sostanze. Medici e infermieri potevano concentrarsi sul trattamento "medico" dei sintomi medici. L'istituzionalizzazione era vista come una "esclusione salutare dalla società".

All'inizio sembrava una soluzione umana; ma alla lunga le persone con DMG negli ospedali psichiatrici si sono rivelate essere esclusivamente "pazienti" in istituzioni mediche totali. I ruoli sociali nell'istituzione (quelli del proprietario terriero, del datore di lavoro, del familiare, del vicino) scomparivano. Sebbene gli ospedali psichiatrici abbiano continuato a svilupparsi nel secolo seguente e i vecchi trattamenti siano stati sostituiti da farmaci e terapia occupazionale, la tendenza dell'ospedale ad assumere molti ruoli e responsabilità sociali rimase. All'interno dell'ospedale i pazienti non apprendevano alcuna abilità che li avrebbe aiutati a reinserirsi nella società dopo essere stati dimessi dall'ospedale, motivo per cui il ricovero stesso divenne il più forte predittore di re-ricovero.

A partire dagli anni '60 si realizzarono in Europa (in particolare in Italia) e negli USA radicali cambiamenti nell'assistenza psichiatrica [N.d.T.]. Negli anni '70 Test e Stein (Test e Stein, 1978) iniziarono il loro programma di "Formazione alla vita comunitaria" negli Stati Uniti. L'aiuto ai pazienti non era più solo farmacologico, ma riguardava anche l'abitazione, le finanze, il mantenimento della loro rete di supporto e dei contatti familiari, ecc. Era diventato

chiaro che aiutare i pazienti nel loro ambiente (*outreach*) fosse un criterio essenziale. Inoltre, l'aiuto doveva essere assertivo: i professionisti dovevano cercare *attivamente* i pazienti, aiutarli *attivamente* a trovare soluzioni ai loro problemi e lavorare *attivamente* con le loro reti di supporto. In molti casi, la motivazione del paziente non era abbastanza forte, quindi gli operatori dovevano essere assertivi e persuasivi. Questo è stato il modo in cui è nato "l'outreach assertivo" (*assertive outreach* [N.d.T.]). Successivamente Test e Stein, sulla base di questo progetto, hanno sviluppato il modello *Assertive Community Treatment* (ACT). Divenne chiaro che l'erogazione dell'assistenza non poteva concentrarsi solo sugli aspetti medici e psicologici, ma aveva realmente bisogno di fondarsi sulla "Formazione alla vita comunitaria" e di fornire un sostegno attivo in una vasta gamma di attività sociali e territoriali.

1.3. Che cosa è necessario per l'assistenza territoriale ai pazienti con DMG?

Lo sviluppo del modello FACT è stato principalmente ispirato alla letteratura americana, britannica e australiana dagli anni '80 in poi. Intagliata (1982) ha descritto le componenti del *case management*, che è personale, individualizzato e "aggancia" i pazienti ai servizi. Bachrach (1993) ha discusso l'importanza della continuità dell'assistenza, inclusa la continuità dell'assistenza ambulatoriale durante il ricovero in ospedale. Test e Stein (1978) hanno sottolineato l'importanza di lavorare con una presa in carico condivisa in cui un intero team conosce il paziente. Bond e Drake (2001) hanno richiamato l'attenzione sull'importanza di aiutare i pazienti a trovare posti di lavoro retribuiti, di realizzare un trattamento integrato delle dipendenze e di svolgere degli interventi sociali.

Dal 2000 in poi, in Olanda sono stati condotti lavori con l'intento di creare la prima Linea guida multidisciplinare (*Multidisciplinaire Richtlijn* [N.d.T.]) (2005, rivista nel 2012) per il trattamento e l'assistenza delle persone con schizofrenia. Questa linea guida stabiliva che gli interventi dovessero basarsi sulla EBM e sulle migliori pratiche cliniche. Quindi, ogni forma di assistenza per le persone con DMG (FACT incluso) avrebbe dovuto fondarsi sugli interventi indicati nella linea guida. Ciò prevedeva, ad esempio, che gli interventi fossero erogati non solo dallo psichiatra, ma anche da uno psicologo per la terapia cognitivo-comportamentale. FACT, infatti, doveva poter fornire non solo assistenza, ma anche trattamenti specifici.

In Olanda, più o meno nello stesso periodo, i professionisti dell'assistenza hanno iniziato a concentrarsi sulla *recovery*, sull'assistenza orientata alla *recovery* e sul Modello dei Punti di Forza (*Strengths Model* [N.d.T.]). In Olanda, la *recovery* si riferisce ad un percorso del paziente, in base al quale le persone sono sostenute nel lavorare per la propria *recovery*. L'obiettivo non è la *recovery* (guarigione) dal disturbo, ma la *recovery* (superamento) dei limiti della persona; i pazienti danno il proprio significato ai propri limiti, imparano ad affrontarli e a sviluppare i propri punti di forza. Questi sono processi di cui i professionisti dell'assistenza non devono prendersi carico al posto dei pazienti. I professionisti dovrebbero supportare i pazienti che stanno trovando la propria strada, in collaborazione con altri pazienti e utenti esperti in supporto tra pari. La *vision* della *recovery* è diventata di primo piano per i servizi di salute mentale olandesi ed è stata incorporata anche nel FACT.

In altre parole, un FACT-team deve essere in grado di fornire cure orientate alla *recovery*. Un passo importante verso il raggiungimento di questo obiettivo è stata la decisione di includere un utente esperto in supporto tra pari in ogni team. Questa è una persona in grado di fornire

al team e ai pazienti informazioni basate sulla propria esperienza di malattia mentale e di *recovery*, lavorando come membro effettivo del team.³

1.4. Le sette C: i requisiti dell'assistenza per persone con DMG al di fuori delle istituzioni psichiatriche

Il modello FACT è stato sviluppato con l'ispirazione tratta dal modello ACT, dalla linea guida multidisciplinare olandese e dall'approccio alla *recovery*. L'implementazione pratica di FACT esplicita quali interventi e quali attività terapeutiche e di supporto debbano essere impiegate. Quando sono stati sviluppati i primi 20-30 FACT-team, è emerso chiaramente quali fattori fossero essenziali per la cura e il trattamento delle persone con DMG sul territorio. Gli autori hanno riassunto questi requisiti in sette categorie che iniziano tutte con C: le "sette C".

Tabella 1.

	Le sette C	Requisiti di assistenza per le persone con DMG al di fuori degli ospedali psichiatrici (trattamento territoriale)
1.	<i>Cure/Cura</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Trattamento basato sulla EBM, focalizzato sulla cura e la stabilizzazione secondo le linee guida multidisciplinari che sono nate nei vari paesi • Trattamento da parte di medici o infermieri • Trattamento psicologico (terapia cognitivo-comportamentale, terapia metacognitiva, EMDR⁴, ecc.) • Trattamento delle dipendenze; IDDT⁵ • Screening/trattamento delle patologie organiche (screening metabolico)
2.	<i>Care/Assistenza</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Supporto quotidiano, orientamento (<i>guidance</i> [N.d.T.]) • Assistenza infermieristica, assistenza nella vita quotidiana, prevenzione della trascuratezza della propria persona, attenzione all'igiene • Riabilitazione • Assistenza orientata alla <i>recovery</i> • Continuità dell'assistenza; prevenzione dell'abbandono del servizio (<i>drop-out</i> [N.d.T.])
3.	<i>Crisis Intervention/Intervento in caso di crisi</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Monitoraggio intensivo e assistenza al domicilio del paziente con una presa in carico condivisa • Accessibilità 24 ore su 24 e 7 giorni su 7 • Interventi in caso di crisi, valutazione del rischio

³In Olanda, l'utente esperto in supporto tra pari (*peer support worker* [N.d.T.]) è un membro retribuito del team, in una posizione regolare, che arricchisce il team con la propria esperienza dei servizi di salute mentale. Altri termini con lo stesso significato sono "experiential expert" (esperto esperienziale) e "consumer consultant" (consulente del consumatore).

⁴Eye Movement Desensitization and Reprocessing.

⁵"Integrated Dual Diagnosis Treatment", in italiano "Trattamento integrato dei pazienti con doppia diagnosi" [N.d.T.].

		<ul style="list-style-type: none"> • Ricovero di emergenza, a breve termine, "letto su richiesta" • Coinvolgimento dei familiari/della rete di supporto 	
4.	<i>Client expertise/</i> Competenza del paziente	<ul style="list-style-type: none"> • Utilizzare la competenza esperienziale del paziente • Processo decisionale condiviso (<i>Shared Decision-Making – SDM [N.d.T]</i>) • Assistenza orientata alla <i>recovery</i> • <i>Empowerment</i> (Modello dei punti di forza - <i>Strengths Model [N.d.T]</i>) • Interventi dell'utente esperto in supporto tra pari 	
5.	<i>Community support/</i> Supporto territoriale	<ul style="list-style-type: none"> • Contatti familiari • Sistema/rete di supporto territoriale • Supporto per l'abitazione, il lavoro e il benessere • IPS: supporto individuale per trovare e mantenere un lavoro • Promozione dell'inclusione dei pazienti • Prevenzione del disturbo della quiete pubblica 	
6.	<i>Control/</i> Controllo	<ul style="list-style-type: none"> • Valutazione del rischio e gestione della sicurezza per il paziente e per l'ambiente circostante • Prescrizione e implementazione dei Trattamenti Sanitari Obbligatoriosi (TSO) nei casi prescritti • In alcuni casi assistenza forense (su richiesta del tribunale) 	
7.	<i>Check/</i> Verifica	<ul style="list-style-type: none"> • Valutazione degli effetti del trattamento • "Monitoraggio costante degli esiti" (<i>Routine Outcome Monitoring – ROM [N.d.T]</i>) • Valutazione della strategia di assistenza e trattamento • Certificazione 	

Le "sette C" sono un insieme ambizioso di requisiti ed interventi, che devono essere sempre disponibili. Questi interventi non vengono offerti ad un solo paziente contemporaneamente e per ogni paziente viene condiviso un piano di trattamento selezionando tra i diversi interventi componenti delle sette C. Le scelte devono essere fatte dai pazienti assieme ai professionisti della salute mentale, cosa che richiede valutazione, coordinamento e pianificazione. Il processo di selezione è supportato dalle informazioni fornite dalle scale di valutazione completate in parte dal paziente e in parte dal *case manager*. Le scale più comunemente utilizzate sono HoNOS⁶, MANSA⁷ e CANSAS⁸, che vengono compilate una volta all'anno secondo il piano di "monitoraggio costante degli esiti" (*Routine Outcome Monitoring – ROM [N.d.T]*). Tali scale forniscono informazioni sulle varie aree della vita, sulla sintomatologia e sulla soddisfazione del paziente riguardo al servizio di assistenza fornito, e insieme agli obiettivi scelti dal paziente, queste informazioni contribuiscono a definire il piano di trattamento.

⁶ Health of Nation Outcome Score (Wing et al. 1998).

⁷ Manchester Short Assessment of Quality of Life (Priebe et al.1999).

⁸ Camberwell Assessment of Need Short Appraisal Schedule (Phelan et al. 1995).

Una caratteristica interessante delle "sette C" è che alcuni requisiti/interventi sembrano essere quasi incompatibili. Ad esempio, il supporto alla *recovery* sembra essere in contrasto con il Trattamento Sanitario Obbligatorio. In effetti, in alcuni casi, le decisioni risultano difficili, succedendo a volte che i desideri/voleri del paziente siano in contrasto con quelli della famiglia o dell'ambiente circostante al paziente. In questi casi, i contrasti devono essere discussi assieme al paziente e alla famiglia e risulta di grande valore la disponibilità nel team di professionisti di diverse discipline, che possono contribuire alla risoluzione della situazione guardando al problema da diversi punti di vista. Le prospettive dell'utente esperto in supporto tra pari, dello psicologo e dell'assistente sociale completano le opinioni di medici e infermieri, risultando utili per trovare delle soluzioni alle difficoltà che si presentano.

Le "sette C" mostrano che si debba stabilire *che cosa* si farà, *quando* lo si farà e *chi* lo farà. In parte queste sono decisioni a lungo termine prese quando viene sviluppato il piano di trattamento, ma spesso è anche necessario rispondere ai cambiamenti e modificare *chi*, *cosa* e *quando*. Ciò significa che un team deve soddisfare diversi criteri organizzativi, elencati di seguito.

1.5. I requisiti dei team che erogano le sette C

1.5.1 Buon coordinamento

Il modello FACT è un modello di erogazione di un servizio, che consente ad un team di erogare le sette C, e prevede un buon coordinamento. Le decisioni riguardano i vari interventi da attuare e i tempi nei quali attuarli (che cosa dovrebbe essere fatto prima? che cosa dovrebbe essere fatto dopo?). Il modello FACT prevede un protocollo per coordinare efficacemente le varie attività all'interno di un unico team. Il coordinamento si svolge nelle riunioni giornaliere mattutine riguardanti la FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) e nelle riunioni del piano di trattamento periodico (una o due volte l'anno per ciascun paziente). Un buon coordinamento è essenziale non solo per il trattamento e la supervisione, ma anche per i numerosi contatti esterni che il team deve mantenere: contattare telefonicamente i familiari, prendere contatto con gli organi di quartiere, ecc.

1.5.2 Team integrato, non un modello di intermediazione

Con il FACT, la maggior parte degli interventi viene effettuata dai membri del team, limitando i servizi forniti da altri team o da altri enti; questo grazie al fatto che il team è un "team integrato". Questa visione si basa su importanti lezioni apprese dagli Stati Uniti negli anni '90: si è scoperto che il "modello di intermediazione", in cui un responsabile della cura organizza l'assistenza da fornire a ciascun paziente da parte di vari enti, non era tanto efficace quanto un team integrato.

In un team integrato gli interventi necessari sono suddivisi tra i membri del team. La suddivisione dei compiti, solitamente, viene definita nel corso delle riunioni riguardanti la FACT-board (lista FACT [N.d.T.]), che risparmiano molte telefonate e il tempo dedicato al coordinamento con altri servizi. Inoltre, il professionista che sta per effettuare un intervento,

avendo partecipato all'incontro della FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) conosce il progetto del gruppo di lavoro sul determinato paziente.

1.5.3 Team multidisciplinari

Le sette C possono essere erogate al paziente solo da un team integrato e multidisciplinare. Lo psichiatra, l'infermiere, l'assistente sociale, lo psicologo, l'operatore IPS e l'utente esperto in supporto tra pari hanno ciascuno la propria esperienza e prospettiva. Poiché lavorano insieme e si incontrano ogni giorno, sviluppano anche una visione e uno stile comuni. Le diverse discipline presentano diverse prospettive e, quindi, propongono soluzioni diverse ai problemi quotidiani. Durante le riunioni mattutine, il team discute degli interventi da realizzare e dell'ordine nel quale verranno erogati.

1.5.4 Presa in carico condivisa se necessario

Il lavoro con una presa in carico condivisa è stato sviluppato nel modello ACT. Invece di avere singoli casi, l'intero team condivide i casi, in modo che diversi membri del team visitino i pazienti a casa o li sostengano in altri modi. La presa in carico realizzata da parte del team significa che il paziente riceve assistenza intensiva e trattamento da diversi o da tutti i membri del team. Grazie agli incontri mattutini, i professionisti delle diverse discipline possono concordare per poi attuare il piano di trattamento in modo coerente, ciascuno dando il proprio contributo personale. FACT ha adottato il modello della presa in carico condivisa per il gruppo di pazienti che prima o poi potrebbero necessitare di un'assistenza più intensa.

1.5.5 Flessibilità

Non tutti i pazienti hanno bisogno del modello di presa in carico condivisa. Per molti pazienti è sufficiente un contatto individuale con il proprio *case manager*, completato dall'incontro occasionale con lo psichiatra, dal contatto con l'utente esperto in supporto tra pari o con l'operatore IPS.

Questo è il motivo per cui i pazienti sono stati divisi in due gruppi: (1) il gruppo ad assistenza intensiva e (2) il gruppo ad assistenza meno intensiva. La divisione in questi due gruppi corrisponde in una certa misura alla divisione fatta da ACT in un gruppo del 20% (i casi più gravi) e un gruppo dell'80% (casi meno gravi). La differenza è che con FACT (a) entrambi i gruppi ricevono assistenza dallo stesso team e (b) i pazienti a volte sono in un gruppo e talvolta nell'altro; cioè, a seconda della situazione, un paziente può trovarsi nel gruppo 1 o nel gruppo 2, ma riceverà comunque assistenza da parte dello stesso team.

Per essere d'aiuto ad entrambi i gruppi, un singolo team deve essere in grado di fornire sia la gestione dei singoli casi che ACT. Per fare questo, FACT prevede un meccanismo di scambi tra cure meno intensive e molto intensive. Il team si incontra ogni giorno. I pazienti che necessitano di assistenza intensiva (≈ il gruppo del 20%) sono elencati nella FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) digitale, se ne discute quotidianamente e ricevono assistenza da parte del team sulla base di una presa in carico condivisa. Ogni giorno il team può verificare se in quel momento particolare un paziente debba essere incluso nel gruppo del 20% o nel gruppo dell'80%. Se è il secondo, allora il paziente non sarà elencato nella tabella e il suo *case*

manager provvederà alla maggior parte delle sue cure. Questo meccanismo di scambi è l'elemento cruciale del "Flexible ACT".⁹

1.5.6 Lavorare con un modello chiaramente definito

Il modello FACT fornisce un sistema e procedure di lavoro coerenti. Tuttavia, il modello non è una camicia di forza. È stato dimostrato che all'interno di questo sistema i team hanno abbastanza spazio per sviluppare il proprio stile, cosa in linea con l'alta considerazione presente in Olanda per i team "autoguidati", ovvero team che hanno sufficiente libertà per sviluppare un proprio modello di lavoro interno pur mantenendo come riferimento il modello FACT.

La coerenza al modello è, infatti, importante anche in relazione all'amministrazione e al finanziamento, perché spesso un'organizzazione ha diversi FACT-team. D'altro canto, anche l'identità distintiva del team è importante perché fa sì che le competenze specifiche e i punti di forza dei membri del team siano meglio utilizzati. Inoltre, un FACT-team deve anche essere in grado di avere contatti adeguati con la comunità nella quale opera, di collaborare con i servizi locali e deve essere disposto a rispondere ad eventuali problemi nella comunità.

I team possono valutare la fedeltà al loro modello usando una scala: la FACTs (FACT *scale* o scala FACT), che presenta 60 voci riguardanti i membri, le procedure di lavoro e l'organizzazione di un team (la versione originale della scala FACT è disponibile dal sito www.ccaf.nl).

1.6. La forza dell'*outreach*

Possiamo tranquillamente dire che il FACT ha riscoperto la forza dell'incontro e del trattamento *outreach*. *Outreach* significa assistenza al di fuori delle istituzioni o degli ambulatori; significa visite a domicilio, cure o consulenza relative alle attività sociali, far visita al paziente presso una stazione di polizia e, se necessario, fare assistenza ai senzatetto per le strade.

La consulenza presso la sede del servizio di salute mentale o in una clinica ambulatoriale fa parte dell'assistenza ambulatoriale, non dell'assistenza *outreach*. In Olanda, fino a poco tempo fa le cure *outreach* venivano fornite principalmente in situazioni di crisi: veniva fatta una valutazione a casa del paziente per stabilire se fosse necessario o meno il ricovero in ospedale e, invece, quando i pazienti non erano in crisi, di solito, vedevano i professionisti in un servizio ambulatoriale o in un centro diurno.

All'interno del modello FACT, l'assistenza outreach (visitare il paziente a casa) è la procedura standard per l'aggancio del paziente, ma anche per seguirlo e sostenerlo in fasi più stabili, cioè, non è un'assistenza fornita al paziente solo in caso di crisi. Oltre l'80% dei contatti tra i case manager e gli utenti esperti in supporto tra pari si svolgono al di fuori dalla sede del team. Gli psichiatri conoscono almeno la situazione familiare del paziente

⁹Inizialmente FACT stava per "Function ACT" (Funzione ACT [N.d.T.]), nel senso che lo stesso team poteva avere più di una funzione. Risultò che questo nome era difficile da spiegare a livello internazionale; si è quindi optato in seguito per "Flexible ACT".

e accompagnano regolarmente i case manager nelle visite a domicilio. Lo psicologo può fornire formazione in loco e l'operatore IPS solitamente lavora su una base di assistenza outreach con i pazienti e i loro datori di lavoro.

Ispirato all' ACT e al Modello dei Punti di Forza (*Strengths Model [N.d.T.]*), FACT ha fatto delle visite domiciliari una procedura standard. Ciò vale sia per le situazioni di crisi che per il monitoraggio individuale a lungo termine dei pazienti che non sono in crisi, cosa che ha dimostrato di impattare in maniera importante sui contatti tra i professionisti e i pazienti.

La diagnosi e le altre valutazioni sono cambiate da quando è stata introdotta l'assistenza *outreach*. Il professionista parla con il paziente nell'ambiente del paziente, è più probabile che incontri i suoi familiari ed è più facile anche per i vicini interfacciarsi con i professionisti della salute mentale. Nel loro ambiente, i pazienti possono mostrare più chiaramente ciò che riescono e non riescono a fare e l'assistenza di cui hanno bisogno. È più facile comprendere quali siano le loro abilità e i loro passatempo, quali siano i loro punti di forza e quale sia il supporto disponibile nel loro ambiente. Nel complesso, tutto ciò rende più semplice aiutare il paziente a trovare soluzioni che si integrino con il suo ambiente. Inoltre, dalla ricerca emerge che la formazione in loco è più efficace della formazione in un centro diurno.

Visite domiciliari e assistenza *outreach* hanno anche un grande significato per il rapporto tra paziente e professionista. I professionisti dell'assistenza devono "integrarsi" con il territorio del paziente. Non si trovano più in posizione di "comando" (come succede in ospedale), ma entrano nel territorio del paziente, il che li aiuta a conoscere e ad accettare il paziente per quello che è, cosa che porta alla nascita di dialoghi diversi tra professionista e paziente.

L'assistenza *outreach* fornisce anche informazioni sui punti di forza del paziente; i professionisti dell'assistenza possono vedere come il paziente gestisce più in generale la propria vita, l'abitazione, l'ambiente sociale, quale contatto abbia con i vicini; essi scoprono ciò che piace al paziente, quali siano i suoi interessi, anche quali abilità vengano trascurate, ma possano essere comunque recuperate. A tutte queste esigenze i professionisti possono rispondere fornendo un'assistenza individualizzata.

Un nuovo importante sviluppo è l'approccio di "autosufficienza", in cui i pazienti stabiliscono nuovi obiettivi in relazione al loro ambiente e al lavoro - con il supporto degli operatori dell'assistenza - in base alle loro preferenze.

Capitolo 2. Intermezzo: una sintesi degli elementi costitutivi del FACT

2.1. Gli elementi costitutivi del FACT

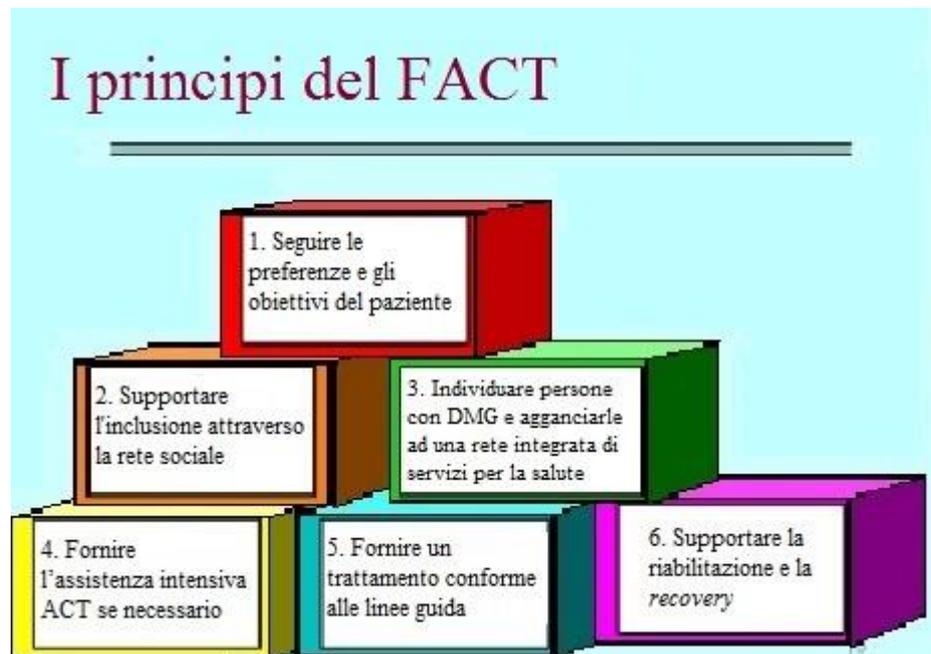


Figura 1.

A volte il modello FACT è difficile da spiegare, perché nel modello FACT sono combinati tra loro tante componenti diverse. Lo schema sopra - "Gli elementi costitutivi del FACT" - mostra le componenti più importanti:

blocco 1: Seguire le preferenze e gli obiettivi del paziente

I professionisti della salute mentale mirano a rispettare le preferenze e a raggiungere gli obiettivi del paziente. Vanno a casa del paziente, al lavoro, entrano nel nucleo familiare o in qualsiasi altro luogo in cui il paziente desidera partecipare con soddisfazione alla vita della comunità. Concentrandosi sul successo, i professionisti dimostrano di avere fiducia nei punti di forza dei pazienti e nella loro *recovery*. Questo blocco è coerente con l'osservazione di Test e Stein, per cui l'acquisizione di abilità in un ambiente artificiale come quello di un ospedale è poco efficace rispetto all'acquisizione di abilità nel proprio ambiente.

blocco 2: Supportare l'inclusione attraverso la rete sociale

FACT mira a contribuire all'inclusione sociale dei pazienti psichiatrici, che hanno bisogno non solo di vivere fuori dall'ospedale, ma anche di partecipare alla vita comunitaria. A tale scopo, ogni paziente ha bisogno della propria rete di supporto sociale. Nel costruire questo, l'attenzione è rivolta al paziente e a ciò che lui o lei pensa sia importante. La famiglia svolge un ruolo importante, ma lo svolgono anche i vicini, i volontari e le varie organizzazioni della comunità: organizzazioni di assistenza sociale, team sociali, padroni di casa, la polizia della

zona. Il FACT-team non può assumere un ruolo di guida nel processo di inclusione, ma deve fare uso delle reti sociali esistenti e collaborare con loro. Per realizzare ciò, i FACT-team devono essere ben integrati nel territorio dove operano e devono dimostrarsi partner affidabili, rispettando i loro impegni. Ciò comporta anche la consapevolezza dei problemi di sicurezza dei membri della comunità e l'uso della costrizione, se necessario, dato che se la collettività percepisce un comportamento disturbante o una minaccia alla propria sicurezza, l'accettazione da parte della comunità dello stesso rischia di essere persa rapidamente.

blocco 3: Individuare persone con DMG e agganciarle alla rete integrata di servizi per la salute mentale

"Individuare" i pazienti è molto importante, soprattutto perché le persone con DMG a volte hanno poca comprensione della propria malattia e non cercano aiuto da soli. Le richieste di intervento vengono effettuate non solo dai medici di base, ma anche dalla polizia o dai servizi della comunità. FACT può realizzare un primo contatto a bassa soglia per valutare ciò che è necessario fare per la persona.

Il passo successivo è quello di agganciare le persone. Non si può dare per scontato che i pazienti rimarranno in cura: spesso i pazienti non ne vedono il bisogno e molti di loro trovano il farmaco prescritto sgradevole. Pertanto, i professionisti devono fare in modo che l'assistenza offerta sia in qualche modo anche attrattiva, per esempio proponendo supporto ai loro obiettivi di riabilitazione e non a quelli ipotizzati dai professionisti. Quindi, i professionisti cercano di fornire un tipo di assistenza che i pazienti saranno verosimilmente più motivati ad accettare.

FACT mira a prevenire ricoveri ospedalieri o a renderli i più brevi possibili, sebbene si sappia che a volte i ricoveri sono utili e necessari. In questi casi, i professionisti del FACT-team collaborano strettamente con la clinica ospedaliera. In Olanda i servizi di salute mentale sono integrati, essendo le cure ambulatoriali e le cure ospedaliere appartenenti ad un sistema fatto di regole ed impegni chiaramente definiti. Un ricovero è sempre considerato come un evento avverso in un programma di trattamento ambulatoriale, motivo per il quale i professionisti ambulatoriali sono coinvolti durante il ricovero in ospedale e anche nella decisione della data di dimissione. I membri del FACT-team mantengono i contatti con il paziente durante il ricovero e, se possibile, lo accompagnano a casa in permesso dall'ospedale. In questo sistema integrato ci sono accordi per il trattamento a tempo parziale e a breve termine e per ricoveri molto brevi.¹⁰ Dato che la collaborazione con l'ospedale è così stretta, è possibile organizzare l'accessibilità 24 ore su 24, 7 giorni su 7. Ultimamente vengono utilizzate anche le videochiamate; il paziente ha un *touch screen* a casa in modo che possa avere un contatto diretto con il FACT-team durante il giorno e con l'ospedale la sera, la notte e nel fine settimana.

blocco 4: Fornire l'assistenza ACT intensiva se necessario

Una volta che il nome del paziente è stato inserito nella FACT-board (lista FACT [N.d.T.]), il team può immediatamente iniziare a fornire assistenza intensiva con una presa in carico condivisa. I pazienti sono "inseriti sulla FACT-board (lista FACT [N.d.T.])" invece che ricoverati in un reparto psichiatrico, come accadeva in precedenza. Ciò accade "se necessario": ci sono

¹⁰Nei Paesi Bassi esiste il concetto chiamato "letto su richiesta". C'è una soglia molto bassa per il ricovero di un paziente per una notte, che poi si accorda ulteriormente con il proprio medico ambulatoriale la mattina successiva.

criteri per intensificare l'assistenza e - dopo la stabilizzazione - tornare di nuovo all'assistenza individuale, meno intensiva. Il fatto che l'assistenza integrata sia fornita dallo stesso team è un elemento cruciale del FACT.¹¹ FACT elimina la "sindrome della porta girevole": sia nei momenti positivi che nei momenti di crisi, il paziente ha contatti con lo stesso team, lo stesso *case manager* e lo stesso psichiatra, creando una continuità assistenziale e di cura.

blocco 5: Fornire un trattamento conforme alle linee guida (basato sull'evidenza e sulle buone pratiche cliniche)

In Olanda è adottata una linea guida multidisciplinare (*Multidisciplinaire Richtlijn* [N.d.T.]) per la schizofrenia. Internazionalmente sono note le linee guida NICE (*National Institute for Health and Care Excellence* [N.d.T.]) e quelle del SAMHSA (*Substance Abuse and Mental Health Services Administration* [N.d.T.]) (set di strumenti). Queste fonti forniscono indicazioni su quali forme di trattamento dovrebbero essere erogate. Molti di questi trattamenti sono difficili da attuare in un setting ambulatoriale tradizionale, perché i pazienti a volte lasciano il servizio, dimenticano gli appuntamenti, improvvisamente hanno una brutta settimana, ecc., ma con la continuità assistenziale è più alta la possibilità che questi trattamenti vengano portati a termine in maniera adeguata. Recentemente i FACT-team hanno iniziato a utilizzare il "processo decisionale condiviso" (*Shared Decision-Making - SDM* [N.d.T.]), un approccio in cui i pazienti e i professionisti del trattamento prendono decisioni congiunte circa il trattamento del paziente sulla base della conoscenza del paziente, dell'esperienza dello psichiatra e delle informazioni strutturate.

blocco 6: Supportare la riabilitazione e la recovery

FACT mira a supportare la *recovery* e a concentrarsi sugli obiettivi della *recovery*. L'utente esperto in supporto tra pari del team può apportare un contributo essenziale con il suo punto di vista. Lui o lei può organizzare gruppi di *recovery* come i gruppi "Piano d'Azione per la *recovery* del benessere" (*WRAP- Wellness Recovery Action Plan* [N.d.T.]) (Cook et al., 2012) e stimolare il contatto tra pari. I team comprendono anche competenze nel campo della riabilitazione e il compito specifico dell'operatore IPS è quello di favorire il lavoro retribuito.

2.2. Composizione di un FACT-team

Lo staff di un FACT-team dovrà dare risposta a circa 200 pazienti. Ciò significa che deve includere almeno un numero sufficiente di *case manager* e uno psichiatra. Il team comprende anche uno psicologo, uno specialista delle dipendenze, uno specialista del lavoro e un utente esperto nel supporto tra pari. Ciò si traduce nella seguente composizione ideale per il team:

1 psichiatra a tempo pieno

¹¹Nelle équipes ACT negli Stati Uniti è consuetudine che un paziente stabilizzato passi a una forma di assistenza meno intensiva. Questo è chiamato "graduation" ("laurea"). Al paziente vengono assegnati nuovi professionisti del trattamento, con nuove idee e nuove opportunità di "aggancio" (solitamente consulenze in ambulatorio anziché visite a domicilio). Questo metodo, però, comporta un maggior numero di ricadute e abbandoni (i pazienti abbandonano completamente la cura). Oppure il paziente viene nuovamente ammesso nell' ACT; questa è una forma di psichiatria *revolving door*.

1 responsabile del team a metà tempo (non necessariamente operante nell'assistenza del paziente)

7 *case manager* a tempo pieno, tra cui:

- 4-5 infermieri di psichiatria a tempo pieno
- 1-2 infermieri di psichiatria della comunità a tempo pieno
- 1 assistente sociale (80% tempo pieno)
- 1 psicologo (80% tempo pieno)

1 utente esperto in supporto tra pari (60% tempo pieno)

1 specialista dell'occupazione/operatore IPS (*Individual Placement and Support* [N.d.T.]) (50% tempo pieno).

Competenze richieste all'interno di questo team

* Competenza nelle dipendenze all'interno delle discipline di cui sopra (almeno 2 a tempo pieno)

* Ampia competenza in materia di riabilitazione e *recovery*

* 2-3 responsabili della FACT-board (lista FACT [N.d.T.])

con l'aggiunta facoltativa di:

* Molti FACT-team forniscono anche assistenza per le persone che vivono fuori dall'ospedale in abitazioni protette; i supervisor della vita autonoma in queste strutture possono essere membri del FACT-team.

* A volte altri specialisti vengono aggiunti al team, come uno psicoterapeuta ad orientamento sistemico in team per persone al primo episodio psicotico.

Il ruolo dei singoli *case manager* può essere assunto da membri del team appartenenti a diverse discipline (infermiere, assistente sociale, a volte anche lo psicologo).

Molti infermieri lavorano nei FACT-team olandesi. In Gran Bretagna in team di questo tipo lavorano un numero maggiore di assistenti sociali e specialisti del lavoro. Negli Stati Uniti molti *case manager* sono assistenti sociali. Le composizioni dei team solitamente sono risultato della storia specifica del paese. Il fatto che i team olandesi optino per gli infermieri è in parte dovuto al ruolo molto importante che gli infermieri svolgevano negli ex ospedali psichiatrici. Molti di loro sono stati formati negli ospedali e passati al lavoro ambulatoriale dopo un'ulteriore formazione al modello FACT.

In Olanda, oltre agli infermieri di psichiatria, ogni gruppo comprende almeno un infermiere di psichiatria territoriale (*Community Psychiatric Nurse – CPN* [N.d.T.]). L'esperienza aggiuntiva di un CPN in confronto con un infermiere di psichiatria comprende aree come la diagnosi e la valutazione delle esigenze di assistenza, l'intervento rapido in caso di crisi e la gestione di sistemi complessi e dei disturbi di personalità.

I FACT-team in altri paesi dovranno decidere autonomamente da quali discipline del team proverranno i *case manager*. Tuttavia, un buon mix di infermieri e assistenti sociali (e specialisti delle dipendenze) sembra essere necessario.

In un team ideale il numero medio di casi trattati da un *case manager* a tempo pieno dovrebbe corrispondere a circa 25 pazienti. Il *case manager* è la prima persona da contattare da parte del paziente e della sua rete di supporto. Il *case manager* visita e controlla regolarmente il

paziente e si assicura di avere un piano di trattamento aggiornato. Il *case manager* può coinvolgere altri membri del team nel trattamento, ad esempio lo psichiatra per i farmaci o lo specialista del lavoro. Ogni paziente ha anche un "*case manager ombra*" che conosce bene il paziente e conosce la situazione attuale, in modo che possa subentrare nel caso in cui il *case manager* si ammali, vada in ferie, ecc.

Per i pazienti che ricevono assistenza intensiva da parte del team tramite la FACT-board (lista FACT [N.d.T.]), tutti i collaboratori lavorano insieme e condividono la presa in carico; in altre parole, in questa fase tutti i membri del team vengono impiegati per fornire ulteriore assistenza. Lo psichiatra è coinvolto direttamente sui problemi legati alla prescrizione di farmaci, alla prevenzione dei ricoveri, ecc. Anche lo psicologo e l'utente esperto in supporto tra pari condividono la presa in carico.

Un FACT-team nel suo insieme presenta una vasta gamma di competenze. Oltre alla prospettiva medica è molto importante anche la prospettiva del servizio sociale. Gli assistenti sociali e gli specialisti dell'occupazione contribuiscono con una prospettiva importante alla squadra. Ci si aspetta che tutti i membri del team siano in grado di supportare i processi di riabilitazione.

L'utente esperto in supporto tra pari svolge un ruolo importante nei processi di *recovery* e riabilitazione. Un numero crescente di utenti esperti in supporto tra pari ha un lavoro retribuito a tempo indeterminato all'interno del FACT-team. Gli utenti esperti in supporto tra pari sono stati formati per utilizzare il loro sapere esperienziale nel processo diretto di assistenza e spesso coinvolgono i pazienti in modo diverso. A volte possono fungere da interpreti tra paziente e professionista dell'assistenza. Di solito non hanno delle proprie prese in carico, ma partecipano attivamente all'assistenza delle prese in carico, aiutano ad individuare persone con DMG e le agganciano al sistema di cura e, ad esempio, aiutano nelle attività di *recovery*.

Il fatto che sia gli psichiatri che gli psicologi lavorino nel FACT significa che insieme possono realizzare buone diagnosi e definire buoni piani di trattamento e vuol dire anche che i farmaci, la consapevolezza dei problemi fisici e lo screening metabolico possono andare di pari passo con la psicoterapia, per esempio cognitivo-comportamentale.

Il team deve includere almeno due persone con competenze aggiornate sulla gestione delle dipendenze. In Olanda si lavora sempre di più secondo il modello "Trattamento Integrato dei Pazienti con Doppia Diagnosi" (*Integrated Dual Diagnosis Treatment, IDDT* [N.d.T.]). I membri di varie discipline del team, ad esempio i *case manager* e lo psichiatra o lo psicologo, ricevono una formazione IDDT che possono utilizzare all'interno del team. Inoltre, molti FACT-team partecipano a corsi di formazione sul colloquio motivazionale in qualità di team.

Il coordinamento quotidiano delle prestazioni di assistenza richiede un'attenzione speciale. Questo è il motivo per cui sempre più spesso i FACT-team hanno due - o se possibile tre - responsabili del FACT-board (lista FACT [N.d.T.]). Non sono responsabili o leader formalizzati del team, ma semplicemente membri del team che sono stati formati per presiedere le riunioni del FACT-team. Gestiscono la FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) digitale, coordinano l'assistenza quotidiana per i pazienti e si occupano di prendere appunti nelle cartelle

elettroniche dei pazienti.¹² Significa che in ogni team ci sono tre persone che hanno molta familiarità con il modello FACT e che sono state formate a presiedere le riunioni. Questi tre individui possono anche sostenersi a vicenda; uno di loro è sempre presente, anche nelle festività natalizie. Questo modello ha dimostrato di essere molto efficace.

Un FACT-team non dovrebbe avere troppi membri. Quindi, si dovrebbe evitare di avere troppi membri con piccoli lavori part-time e, idealmente, la maggior parte dei membri dovrebbe avere posizioni a tempo pieno (4 giorni a settimana, per esempio). Infatti, se nel team ci sono troppi membri con lavori part-time, è più difficile prendere accordi e passare le consegne rischia di richiedere un tempo eccessivo. Gli autori hanno anche osservato che esiste un numero massimo ottimale di pazienti a cui un team può fare assistenza: si tratta di circa 180-220 pazienti, perché i team che devono occuparsi di più di 250 pazienti non possono personalizzare la cura.

¹² Alcuni team australiani lavorano in modo simile con un "responsabile di turno" per ogni turno.

Capitolo 3. La procedura di lavoro del FACT

3.1. Tanti pazienti, altrettanti bisogni: il FACT in azione

Il FACT-team in un quartiere di Amsterdam ha 210 pazienti. Una buona parte di questi è ragionevolmente stabile. Alcuni hanno un lavoro, molti frequentano una struttura di assistenza (*drop-in* [N.d.T.]) e partecipano ad attività in un centro dedicato. Alcuni prendono parte a un gruppo di *recovery* con l'utente esperto in supporto tra pari. Altri sono attivamente alla ricerca di una sistemazione migliore con l'aiuto del loro *case manager*. La psicologa gestisce un gruppo di training in collaborazione con un collega di un altro FACT-team, effettua colloqui con pazienti e talvolta utilizza l'EMDR per trattare i traumi del passato. Lo psichiatra vede tutti i pazienti che sono stabili almeno una volta all'anno, ma ne vede molti di loro una volta al mese o anche una volta alla settimana, specialmente i pazienti con farmaci che richiedono più attenzione (come la clozapina) per il rischio di effetti collaterali. Circa 25 pazienti del team sono in contatto con la specialista dell'occupazione (IPS). Alcuni di loro lavorano con lei ogni giorno quando iniziano un nuovo lavoro. Tutti i pazienti hanno un singolo *case manager*, di solito un infermiere, che visita il paziente a casa almeno due o tre volte al mese. Il *case manager* accompagna talvolta i pazienti negli uffici dei servizi sociali e spesso è anche in contatto con la famiglia. Oltre ai contatti con i pazienti, molti membri del team hanno anche contatti con vari enti della zona, con il medico di medicina generale (MMG), con i padroni di casa, con la polizia, ecc.

La maggior parte dei pazienti ha contatti continuativi con il proprio *case manager*, un contatto occasionale con lo psichiatra e talvolta anche un contatto con uno specialista delle dipendenze, un utente esperto in supporto tra pari o uno psicologo. I professionisti dell'assistenza lavorano individualmente con il paziente. Coordinano le loro attività sulla base del piano di trattamento del paziente, che viene aggiornato almeno una volta all'anno. Ma se è necessario un ulteriore coordinamento, questo può anche avvenire durante la riunione mattutina del team. Possono anche essere richiesti interventi a breve termine da parte di altre discipline. In altre parole, l'assistenza di questi pazienti consiste nella supervisione e nel trattamento individuale con un accesso abbastanza facile ad altre discipline specialistiche.

Dei 210 pazienti, circa 20-25 ricevono da parte del team un trattamento molto più intensivo. Questo perché hanno problematiche in un'area specifica, o perché richiedono un'attenzione extra o anche un'assistenza di tipo intensivo. Quando il team viene a conoscenza di una qualche problematica importante, il nome del paziente viene inserito nella FACT-board (lista FACT [N.d.T.]). Da quel momento in poi il team discuterà di quel paziente ogni giorno ed erogherà un'assistenza intensiva di squadra.

Un esempio operativo.

Al momento ci sono tre persone presenti sulla tabella perché sono state prese in carico solo di recente dal FACT-team. Il team vuole conoscerli; questo è il motivo per cui vengono discussi ogni giorno per tre settimane consecutive e le informazioni vengono riportate dai diversi membri del team che li visitano. Nove persone sono sulla tabella da molto tempo. Queste sono persone con schizofrenia disorganizzata e problemi legati all'uso di sostanze. Possono

continuare a vivere a casa, ma solo con il supporto giornaliero fornito dal team. Due di loro devono assumere farmaci obbligatoriamente (c'è un ordine del tribunale che richiede loro di assumere farmaci ogni giorno, e per questo richiedono un monitoraggio). Altri tre devono assumere obbligatoriamente farmaci in formulazione depot. Più di altri dieci sono sulla tabella perché al momento sono considerati a rischio di ricaduta. Uno è in fase di crisi perché non ha assunto i farmaci. Un altro è in fase di ricaduta e presenta un episodio maniacale. Un altro ancora ha un grave tumore maligno che considera solamente una "protuberanza" e per il quale rifiuta il trattamento. Una donna con un grave disturbo borderline è recentemente entrata in conflitto con tutti, ha smesso di prendere i farmaci e ha dato la disdetta per l'affitto della casa. Il gruppo sulla FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) comprende anche molte persone che sono state ricoverate presso il reparto psichiatrico e due persone che sono in stato di detenzione. Infine, nella scheda sono elencati diversi pazienti che rifiutano le cure: sebbene queste persone abbiano chiaramente bisogno di cure, esse non si percepiscono malate e non credono che il trattamento sia necessario, dunque rifiutano ogni contatto. Il team, tuttavia, li tiene d'occhio a distanza per diverse settimane o mesi, parla con la polizia di eventuali informazioni provenienti dal vicinato e se si presenterà una situazione di pericolo, il team dovrà attivamente (forzatamente) somministrare il trattamento.

Le persone presenti "sulla scheda elettronica" del FACT-team hanno bisogno di assistenza molto più intensiva delle altre. La loro assistenza non può essere organizzata da un solo professionista; questi pazienti richiedono visite quotidiane o addirittura più spesso; i professionisti del team fanno affidamento su un'ampia varietà di informazioni provenienti dal territorio (soprattutto per quanto riguarda i pazienti che rifiutano le cure), qualcuno deve incontrare i servizi, le famiglie e l'ospedale e devono essere prese decisioni importanti: tutto questo richiede un lavoro di squadra.

Lavorare con una presa in carico condivisa

Per le persone sulla FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) - i pazienti che necessitano di assistenza intensiva, si lavora con una presa in carico condivisa. Le visite a domicilio, se necessarie ogni giorno, vengono eseguite da diversi membri del team. Alcune volte queste visite giornaliere sono brevi, ad esempio per somministrare farmaci e per controllare che il paziente li assuma, mentre altre volte sono più lunghe, ad esempio per riordinare un po' la casa del paziente o la sua documentazione o per contattare i vicini. Lavorare con una presa in carico condivisa richiede un chiaro coordinamento quotidiano degli obiettivi, altrimenti ogni membro del team avrà la propria agenda e le proprie inclinazioni. Anche gli utenti esperti nel supporto tra pari condividono la presa in carico, discutendo spesso di aspetti diversi da quelli considerati dagli altri membri del team, sono comunque ben informati sul trattamento e sulle cure generali del paziente. Le impressioni dei vari membri del team vengono riportate all'incontro FACT del mattino, comprendendo sempre di più che persone con diverse competenze disciplinari vedono possibilità e impossibilità completamente diverse in una situazione.

3.2. La procedura della FACT-board (lista FACT [N.d.T.]): la grande forza del FACT

La FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) è lo strumento che consente all'assistenza integrata di essere erogata dallo stesso team.

Un FACT-team ha due metodi per monitorare e supportare i pazienti:

- 1) monitoraggio individuale
- 2) assistenza intensiva da parte del team con una presa in carico condivisa da parte di tutto il team.

1) La maggior parte dei pazienti è supervisionata individualmente dai propri *case manager*, che si concentrano sul supporto terapeutico, riabilitativo e di *recovery*. Nel corso di questa supervisione individuale, il *case manager*, nel trattamento o nella riabilitazione del paziente, può anche coinvolgere altre discipline del team multidisciplinare territoriale. I membri di diverse discipline, tra cui almeno lo psichiatra, sono sempre coinvolti nella stesura e nella definizione del piano di trattamento di un paziente, ma il paziente non vede i diversi professionisti ogni settimana o ogni giorno.

2) Per un gruppo fluttuante del 10-20% dei pazienti del carico di lavoro totale del team, questa supervisione individuale non è abbastanza intensa. Questi pazienti hanno bisogno di più aiuto di quanto possa offrire un *case manager*, allora il team fornisce assistenza in base al principio ACT di "presa in carico condivisa". Ciò significa che tutti i membri del team sono informati sul paziente, che compare sulla FACT-board (lista FACT [N.d.T.]), e che lui o lei viene monitorato e assistito da diversi professionisti del team. Di conseguenza, il paziente può ricevere assistenza ogni giorno o anche più volte al giorno.

Per assicurare un buon coordinamento delle attività dei professionisti del team, ci sono incontri giornalieri per discutere dei pazienti nel FACT-board (lista FACT [N.d.T.]). Se la supervisione individuale non è sufficiente e è richiesta un'assistenza più intensiva, il nome del paziente viene inserito nell'elenco della FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) digitale: un foglio di calcolo Excel proiettato al muro durante la riunione mattutina del team. Si discute ogni giorno dei pazienti inseriti in questa tabella. In media, una FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) elenca 20-40 pazienti che necessitano di cure intensive, ovvero il 10-20% dei pazienti del team.

Di ogni paziente vengono registrati vari aspetti:

- * data di inserimento nella FACT-board (lista FACT [N.d.T.]);
- * breve diagnosi (Diagnosi Differenziale!);
- * stato giudiziario;
- * perché il paziente è nella tabella;
- * desideri, obiettivi e capacità del paziente;
- * persone da contattare nella rete sociale e familiare;
- * azioni pianificate;
- * nome del *case manager* del paziente;
- * appuntamenti per visite domiciliari (1-2 al giorno, quante volte alla settimana);
- * appuntamenti specifici (appuntamenti per i farmaci, data di somministrazione del depot);
- * altri dettagli, come ad esempio un appuntamento con il MMG o per analisi di laboratorio o un appuntamento con il servizio sociale per l'abitazione o l'avvocato.

2. Intensivo a breve termine: pazienti con temporaneo peggioramento dei sintomi psichiatrici o in crisi; comprende anche i pazienti che sono appena tornati a casa dopo un ricovero o dopo la detenzione.
3. Intensivo a lungo termine: pazienti che necessitano di cure a lungo termine, ad esempio a causa di un prolungato scompenso o di vulnerabilità permanente (basso punteggio alla VGF - scala di valutazione globale del funzionamento [N.d.T.]); alcuni necessitano di un supporto giornaliero permanente e pertanto rimarranno sulla tabella.
4. a. Pazienti che rifiutano il trattamento: nel caso in cui il paziente non voglia alcun contatto con i servizi di salute mentale, ma la situazione non sia seriamente preoccupante; il contatto viene offerto ma non forzato (presenza del team); viene identificato una possibile "sistema di supporto".
 b. Pazienti che rifiutano il trattamento ad alto rischio: pazienti che non vogliono avere contatti con i servizi di salute mentale, ma che trascurano se stessi e/o il loro ambiente o provocano disturbo. Il FACT-team fornirà una assistenza di tipo assertivo a queste persone e se viene rilevata una situazione di pericolo eserciterà pressione o potrà arrivare ad usare metodi coercitivi.
5. Ricovero: il paziente è stato ricoverato in un'unità psichiatrica o è detenuto in un carcere. Il team si tiene in contatto con il paziente e i professionisti preparano il suo rientro nel territorio.
6. Nuovo invio: nuovo paziente recentemente inserito nel lavoro del team; tre settimane per conoscere il paziente e per la sua valutazione.
7. Ordini giudiziari: pazienti con ordinanze giudiziarie di trattamento o monitoraggio obbligatorio.

Alle riunioni mattutine con la FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) proiettata sul muro, ogni giorno vengono discusse 20-40 persone presenti sulla tabella. Il responsabile che presiede il FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) (la riunione del FACT-team, [N.d.T.]) nomina un paziente. Quindi il *case manager* comunica al team come fosse la situazione nel giorno precedente. Il paziente potrebbe aver visto un altro membro del team o parlato con lo psichiatra. Alcune informazioni potrebbero essere state date dalla famiglia o il paziente potrebbe aver richiesto qualcosa. Si discute brevemente e si pianificano gli interventi per la giornata: chi visiterà il paziente, chi assisterà il paziente nel fare domanda per l'abitazione, chi si assicurerà che il paziente abbia un appuntamento con il medico di famiglia, ecc. Su alcuni pazienti ci sono poche notizie, altri sono discussi per 2 o 3 minuti. Ma l'intenzione è che l'incontro duri non più di 30-45 minuti.

All'interno di quel tempo c'è anche spazio ogni giorno per una breve discussione di pazienti che non sono sulla tabella, ma che devono essere menzionati perché ci sono alcuni nuovi sviluppi. Sono inseriti nell'elenco dei "casi da discutere". Un *case manager* potrebbe voler discutere di un paziente per richiedere una competenza supplementare ad un altro membro del team, ad esempio per chiedere il monitoraggio dei farmaci o un intervento psicologico. A questo punto vengono anche riportati i traguardi raggiunti dai pazienti (il paziente ha iniziato un lavoro, ha terminato un corso). È importante che il team celebri anche i successi dei pazienti.

A volte un paziente compare nell'elenco "casi da discutere" più volte in poche settimane, ad esempio in relazione a situazioni non chiare, ad una fase di crisi imminente o a eventi di vita. Se questo accade più volte, il team deciderà di inserire il paziente sulla FACT-board (lista FACT [N.d.T.]), in modo che, grazie alle discussioni quotidiane, nell'arco di poche settimane si comprenda al meglio il caso del paziente.

La FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) è fondamentale per il coordinamento delle attività e la condivisione delle informazioni. Nel lavoro orientato alla comunità, i membri del team incontreranno pazienti anche senza aver fissato un appuntamento, per esempio per strada o in un negozio. Ascoltano le storie dei pazienti su altri pazienti e ricevono informazioni da parte degli operatori di *liaison* che lavorano sul territorio. Di conseguenza, il team ottiene un quadro più ampio del funzionamento globale dei pazienti. Questo può essere particolarmente importante con i pazienti che rifiutano le cure: sebbene rifiutino il contatto, i membri del team li conoscono, a volte fanno una chiacchierata con loro e possono lavorare molto più efficacemente se il rifiuto del trattamento diventa una preoccupazione reale (ad esempio a causa della trascuratezza di sé da parte del paziente).

La FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) funziona anche come promemoria: i pazienti che sono in ospedale o in detenzione rimangono sotto i riflettori. In collaborazione con l'ospedale, il FACT-team fornisce supporto per facilitare un ritorno a casa rapido e sicuro per il paziente.

I nuovi pazienti vengono regolarmente trasferiti al team. Queste persone sono sempre inserite nella FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) per le prime settimane. La procedura prevede che durante le prime tre settimane almeno quattro membri del team, preferibilmente di diverse discipline, parlino con il paziente e lo/la visitino a casa. Ciò consente al team di valutare correttamente le esigenze di cura e di trattamento di questa persona. Può anche essere organizzato un primo contatto con la famiglia o con la rete di supporto del paziente. Dopo tre o quattro settimane si svolge un primo colloquio e il team elabora un piano di trattamento in collaborazione con il paziente.

Alcuni pazienti sono soggetti a ordinanze giudiziarie condizionali: se rispettano le regole, possono rimanere fuori dall'ospedale. Ad esempio, potrebbero essere obbligati a parlare con i professionisti della salute mentale e ad accettare i farmaci depot. Questi pazienti sono presenti sulla FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) cosicché la loro supervisione possa essere coordinata e le informazioni possano essere raccolte ai fini della gestione del rischio. La FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) funge anche da promemoria sulle date entro cui deve essere prorogata l'ordinanza del tribunale o per altre formalità procedurali.

In pratica, le riunioni giornaliere del FACT hanno dimostrato di svolgere un altro ruolo importante: forniscono trasparenza e consentono al team di condividere le conoscenze, poiché i membri del team discutono di azioni specifiche e dell'approccio del team ai pazienti più difficili. Spesso questi sono anche i pazienti le cui situazioni comportano opinioni contraddittorie tra i diversi membri del team. A volte le strategie devono essere ideate e modificate quasi ogni giorno, dal momento che informazioni aggiuntive possono emergere continuamente. Alle riunioni del FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) i membri del team imparano gli uni dagli altri e la *vision* e la *mission* del FACT-team sono chiarite in modo pragmatico ai membri tra loro ogni giorno. Ciò è utile anche per i nuovi membri del team e per i tirocinanti.

Secondo l'esperienza olandese quando sono stati creati i primi FACT-team, le riunioni del FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) hanno svolto un ruolo molto importante nel coordinamento quotidiano dell'assistenza ed effettivamente era così. Tuttavia, gli incontri del mattino si sono rivelati cruciali affinché i membri del team di diverse discipline con i loro punti focali specifici proponessero possibili modi per supportare il paziente. Di conseguenza, il team chiarisce ogni giorno quali discipline possano dare certi contributi. Inoltre, chiarisce che la cura per i pazienti più problematici non è mai un problema di un solo membro del team: l'intera squadra deve affrontarlo. Poiché i membri del team condividono le loro soluzioni, è improbabile che il team segua l'inclinazione di alcuni membri ad aspettare troppo a lungo o a ignorare problemi difficili da risolvere. Le FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) del mattino affinano il pensiero della squadra e mostrano che insieme si può ottenere di più. Affinché le riunioni siano efficaci, è obbligatorio (!) che tutti i membri del team che lavorano quel giorno partecipino alla riunione della FACT-board (lista FACT [N.d.T.]).

I FACT-team hanno una procedura chiaramente definita per le riunioni riguardanti la FACT-board (lista FACT [N.d.T.]):

- I pazienti sulla FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) vengono discussi dal team ogni giorno lavorativo.
- Il case manager di un paziente o qualsiasi altro membro del team può chiedere che un paziente venga inserito nella FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) in qualsiasi momento.
- Non appena ci sono indizi da parte di un paziente, della sua famiglia o dei suoi amici pazienti, o del vicinato che la situazione medica o sociale del paziente stia peggiorando, allora la mattina dopo qualcuno dirà: " il signor J. non dovrebbe andare sulla tabella per un paio di settimane?".
- Poi c'è un piano passo dopo passo:
 - Il supervisore personale del paziente che è stato messo sulla tabella delinea il *background* del paziente ed elenca le azioni richieste.
 - Il piano per la crisi preparato precedentemente viene messo in atto.
 - Si raggiungono ulteriori accordi per quanto riguarda il carico di lavoro condiviso e l'assistenza intensiva.
 - Lo psichiatra è responsabile di effettuare una valutazione del rischio entro 24 ore e deve essere a conoscenza del trattamento del paziente entro 24 ore.

Lavorare con la FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) significa che i membri del team devono mantenere degli spazi disponibili nelle loro agende per essere in grado di rispondere in modo flessibile alle nuove esigenze di assistenza. Quando un paziente viene inserito nella tabella, lo psichiatra deve decidere entro 24 ore se deve esaminare personalmente il paziente a breve termine per ottimizzare i farmaci e valutare i problemi di sicurezza.

Se un paziente viene inserito nella FACT-board (lista FACT [N.d.T.]), l'assistenza di quel paziente passa dall'assistenza individuale all'assistenza del team con una presa in carico condivisa. Ciò significa che diversi membri del team visiteranno il paziente a casa. Si è dimostrato utile spiegare questa procedura al paziente e alla sua famiglia in anticipo, in modo che comprendano che diversi professionisti verranno a fornire assistenza ulteriore insieme.

Il team lavora in orario d'ufficio. Tuttavia, si considera se sono necessari ulteriori accordi con il servizio di emergenza psichiatrica o l'ospedale fuori dagli orari d'ufficio.¹³ A volte diversi team insieme (a volte in collaborazione con l'ospedale) forniscono anche assistenza infermieristica aggiuntiva il sabato e la domenica durante il giorno. Un infermiere, quindi, visita i pazienti di diversi team. Questo è legato principalmente al monitoraggio dei farmaci e per garantire una certa "regimentazione" del trattamento. Questo "FACT del fine settimana" aiuta i pazienti a superare il fine settimana, riduce il numero di ricoveri il venerdì pomeriggio e consente inoltre all'ospedale di dimettere i pazienti il venerdì, poiché sono garantiti loro assistenza iniziale e supporto.

La cura del team termina quando un paziente non appartiene più a uno dei gruppi che dovrebbe andare nella FACT-board (lista FACT [N.d.T.]), e allora il suo nome viene rimosso dalla tabella.

Anche in questo caso è prevista una procedura standard:

- Il paziente può essere rimosso dalla tabella solo alla riunione giornaliera della FACT-board (lista FACT [N.d.T.]).
- Questo deve essere approvato dal team.
- Ciò deve includere l'approvazione dello psichiatra - se lo psichiatra non è presente all'incontro, il paziente non può essere rimosso dalla tabella.
- Successivamente il *case manager* valuta il periodo di terapia intensiva con il paziente e la sua famiglia (l'assistenza fornita è stata utile, hanno fornito al paziente e alla famiglia ciò che volevano, hanno dimenticato qualcosa o fatto qualcosa che non è stato utile?).
- Sulla base di questa valutazione, il piano per la crisi del paziente può essere adattato per la volta successiva.

3.3. Criteri per inserire persone nella FACT-board (lista FACT [N.d.T.])

Sono già state elencate le categorie di motivi per cui i pazienti vengono inseriti nella tabella. Di seguito queste categorie vengono descritte in maniera più dettagliata.

- Prevenzione delle fasi di crisi
 - Questo è un gruppo relativamente "lieve"; un'attenzione particolare viene prestata a determinati pazienti in previsione di fattori di stress prevedibili, guidati dal piano di prevenzione delle ricadute (ad esempio, lo scompenso di un coinquilino o la minaccia di problemi dovuti a procedimenti legali).
 - Questo gruppo comprende anche i pazienti che hanno mostrato i primi segni e sintomi di possibile scompenso; l'obiettivo è, se possibile, prevenire i ricoveri.
 - Per questo gruppo, in molti casi l'assistenza non è stata ancora rafforzata, ma è importante che il team sia a conoscenza delle vulnerabilità dei pazienti. Quindi, se

¹³I servizi di salute mentale olandesi dispongono di servizi psichiatrici di emergenza ben organizzati in tutte le regioni dei Paesi Bassi. Questi servizi possono essere contattati tramite il MMG. Nella maggior parte dei casi, il servizio di emergenza può attualmente accedere al file elettronico del paziente, che contiene un modulo separato con il piano di crisi del paziente.

succede qualcosa mentre il *case manager* di un paziente è assente, il team può comunque rispondere adeguatamente.

- Intensivo a breve termine
 - Peggioramento dei sintomi psichiatrici/crisi, problemi di dipendenza.
 - Opportunità che alcuni trattamenti e/o cure/assistenza vengano intensificati.
 - Eventi di vita stressanti.
 - Minaccia di ricovero.
 - Suicidalità, comportamento rischioso nei confronti degli altri, sfratto imminente.
 - Pazienti che sono stati recentemente ricoverati.
 - Assistenza di follow-up, prevenzione dei ricoveri della "sindrome della porta-girevole".
 - Trascuratezza, segni di disturbo o pericolo.
 - Quando inizia la cura intensificata per questa categoria, spesso deve essere tutto a portata di mano: la diagnosi deve essere chiarita, la fase di crisi deve essere portata sotto controllo il più rapidamente possibile, devono essere presi accordi con l'ambiente del paziente e possibilmente anche per un "letto su richiesta" (ricovero a brevissimo termine).

- Intensivo a lungo termine
 - Si tratta di un gruppo di pazienti molto noti che necessitano di assistenza giornaliera a lungo termine o addirittura permanente per poter far fronte alla vita nella comunità; questi di solito sono pazienti con un punteggio VGF <40 e con scarsa rete sociale, nonostante i tentativi di crearne una.
 - Questi sono anche i pazienti che senza assistenza quotidiana sono a rischio di trascuratezza, non aderenza ai farmaci, disturbo ecc.
 - Molti di questi sono pazienti che in passato venivano ricoverati frequentemente, i pazienti della "sindrome della porta girevole". Per loro, l'obiettivo è ridurre il numero di ricoveri e il numero di giorni per ricovero. A volte trascorrono anche una piccola parte della giornata nel day hospital ospedaliero o in un programma di trattamento a tempo parziale.
 - In larga misura questo gruppo coincide con il gruppo classico dei pazienti ACT.

- Pazienti che rifiutano le cure
 - Pazienti con i quali il contatto è insoddisfacente, che non si attengono agli accordi, ma che non hanno problemi di trascuratezza del sé, disturbo o pericolo: con queste persone l'attenzione si concentra sull'approccio basato sulla presenza, sulla motivazione e sulla raccolta di informazioni.

- Pazienti che rifiutano le cure ad alto rischio
 - Pazienti che rifiutano le cure e che sono in pericolo o a rischio considerevole di mettersi in pericolo. In questi casi il team non può aspettare e deve intervenire, fornendo assistenza in modo assertivo; possibilmente in collaborazione con la famiglia o con l'agente di polizia della comunità, il team insisterà per prendere contatto al fine di informare il paziente che il trattamento è necessario e che, se necessario, si userà la costrizione per prevenire la situazione di pericolo o il disturbo della quiete pubblica.

- Gruppo di ricovero
 - Tutti i pazienti ammessi in un ospedale psichiatrico (gli ospedali psichiatrici sono tuttora operativi in Olanda; [N.d.T.]); questi pazienti vengono visitati settimanalmente nel contesto dell'assistenza integrata ("transmural") ospedale-territorio.
 - Tutti i pazienti ammessi in un ospedale generale vengono visitati; la loro dimissione viene concordata e preparata, viene organizzato un aiuto al domicilio.
 - Tutti i pazienti in detenzione vengono visitati; i contatti sono effettuati con le autorità giudiziarie, in particolare per quanto riguarda la dimissione dal carcere, le possibili condizioni per la libertà vigilata e l'avvio di una disintossicazione e di un trattamento farmacologico durante la detenzione.

- Nuovi pazienti
 - Sempre 2-3 settimane, in modo che diversi membri del team possano conoscerli.

- Pazienti forensi
 - Tutti i pazienti soggetti a "trattamenti sanitari obbligatori extra-ospedalieri o territoriali" (*Community Treatment Orders – CTOs* [N.d.T.]).
 - Tutti i pazienti soggetti ad ordini giudiziari come la "Supervisione della Psichiatria Forense" o le Condizioni di Libertà Vigilata.

Questo riassunto mostra che l'essere messi sulla tabella non porta sempre ad un significativo aumento dell'assistenza. A volte ha più a che fare con la condivisione delle informazioni (a volte da altri enti e dalla comunità). Lavorare secondo una presa in carico territoriale porta ad avere molte più informazioni su un paziente da parte di diversi contatti e incontri nella zona. I membri del team spesso ricevono informazioni casualmente (anche da altri pazienti) su come le persone stanno andando. Significa che ogni *case manager* ha orecchie e occhi supplementari. Tutte le informazioni vengono poi condivise nella riunione del FACT-board (lista FACT [N.d.T.]).

La tabella FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) viene anche utilizzata come calendario: gli interventi che sono stati organizzati sono registrati sulla FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) digitale, come ad esempio gli appuntamenti periodici per le iniezioni depot per determinati pazienti. Due giorni prima dell'appuntamento per il depot apparirà un promemoria come *pop-up* sulla tabella. Se l'iniezione depot non è registrata, questa casella sarà evidenziata in rosso il giorno successivo alla data dell'appuntamento.

Allo stesso modo anche le estensioni degli ordini giudiziari vengono monitorate; la scheda fornisce un promemoria ben prima della data di scadenza.

Chiaramente ci sono molte ragioni per cui un paziente può essere inserito nella FACT-board (lista FACT [N.d.T.]). Gli obiettivi che i membri del team hanno quando inseriscono un paziente sulla tabella variano anche ampiamente:

1) per migliorare il trattamento

Ad esempio, intensificare i contatti in relazione ad un evento stressante (per es. lutto, [N.d.T.]) o alla psico-educazione, ma spesso anche per fornire farmaci o organizzare esami di laboratorio;

- 2) per migliorare l'assistenza
Ad esempio, fornendo supporto, programmazione, dando un ritmo alle attività quotidiane;
- 3) per migliorare la riabilitazione intensiva o il supporto alla *recovery*
Ad esempio, registrando sulla tabella che un paziente sta per compiere un passo importante, come il trasloco o l'inizio di un lavoro retribuito;
- 4) per organizzare un migliore monitoraggio
Ad esempio, per prevenire il disturbo, monitorare il più possibile l'uso di sostanze, possibilmente per monitorare l'aderenza alla libertà vigilata;
- 5) per assistere un paziente che sta tornando a casa
Ad esempio, orientare e guidare un paziente dopo un ricovero lungo o dopo la detenzione; le prime settimane di questo periodo sono spesso cruciali per prevenire le ricadute;
- 6) per organizzare meglio la "collaborazione"
Ad esempio, fornendo un trattamento assertivo e cercando come team modi per stimolare il paziente a cooperare con il trattamento.

Questi sono tutti obiettivi difficili da raggiungere per un singolo operatore dell'assistenza; ma la breve riunione quotidiana del team alle volte genera soluzioni sorprendenti.

3.4. Integrazione di trattamento, assistenza, riabilitazione e *recovery* all'interno del FACT

Il FACT è un modello speciale perché si concentra sulla combinazione di diversi elementi: (1) trattamento conforme alle linee guida, (2) assistenza e riabilitazione, (3) supporto alla *recovery* e (4) lavoro con le reti sociali di supporto nella famiglia e nella comunità.

Il libro *Classics of Community Psychiatry* (Rowe et al., 2011) raccoglie in un volume i cinquanta articoli più importanti della psichiatria sociale degli ultimi cento anni. Sfogliando questi articoli, si nota come gli autori spesso enfatizzano uno o due elementi importanti, come la gestione dei casi, la continuità delle cure, il trattamento o l'importanza della *recovery*. Il punto di partenza del FACT è che sono necessari molti e diversi elementi importanti: la sfida è integrarli adeguatamente. Per ogni individuo, il FACT cerca di trovare una combinazione attentamente bilanciata di tutti questi elementi. La riunione giornaliera del FACT aiuta a coordinare gli interventi e, in risposta alle informazioni ricevute, a decidere cosa sia necessario, desiderabile e possibile in quel particolare momento. Per le persone che ricevono un monitoraggio individuale, si fa una riunione del piano di trattamento almeno una volta all'anno.

La Linea Guida Multidisciplinare Olandese per la Schizofrenia (come linee guida simili in altri paesi) stabilisce quali trattamenti possano essere utilizzati, come farmaci, interventi psicologici, psico-educazione e terapia familiare. Questi interventi devono anche essere spiegati ai pazienti e alle loro famiglie e talvolta offerti in modo proattivo.

Nel FACT gli aspetti di riabilitazione sono integrati nel piano di trattamento. Gli obiettivi del trattamento sono formulati dal paziente e registrati in modo personale e comprensibile, con il linguaggio del paziente. I pazienti possono essere supportati nel raggiungere tali obiettivi

dal proprio *case manager* o da specialisti della riabilitazione.

FACT mira a supportare i pazienti nel loro processo di *recovery*. L'obiettivo è che i pazienti funzionino in modo ottimale e che partecipino attivamente all'interno della società (in un modo che possa essere per loro sicuro).

Recovery (Ridgway et al., 1999) significa:

1. Ritrovare un'immagine positiva di sé nonostante la lotta con la malattia mentale. Ciò comporta un percorso dalla rinuncia all'ottimismo fiducioso e realistico, dall'alienazione al significato e allo scopo, dall'essere paziente psichiatrico a una persona per la quale la malattia non è in primo piano.
2. Autogestione attiva da parte del paziente della propria vita e malattia mentale. Ciò comporta un passaggio dall'essere un paziente passivo ad essere un paziente attivo, dalla vulnerabilità allo stress all'autogestione attiva, dalla trascuratezza del sé allo sviluppo focalizzato su uno stile di vita positivo, sulla cura di sé e sul benessere.
3. Ritrovare una vita al di fuori dei servizi di salute mentale. Ciò comporta il passaggio da una vita vissuta principalmente in un programma di servizi di salute mentale ad una vita in un ambiente comunitario, dal ritiro e dalla passività alla partecipazione attiva ad attività significative, dall'isolamento sociale alle relazioni e al coinvolgimento nella società.

Il FACT si concentra anche sull'interazione tra i pazienti e il loro ambiente. Per FACT, i membri della famiglia del paziente svolgono un ruolo molto importante. Spesso forniscono supporto, sono preoccupati e conoscono il paziente da molto più tempo dell'operatore della salute mentale. A volte le relazioni si sono interrotte, ma si sente il bisogno di ricostruirle. Il trattamento conforme alle linee guida include la psico-educazione e altri interventi con la famiglia.

Poiché il FACT mira a supportare l'inclusione del paziente nella comunità, il FACT deve essere un collaboratore affidabile e accessibile per la comunità e per gli enti. L'integrazione finale del paziente nella comunità dipende da una vasta gamma di altri enti e servizi. Tra questi servizi e il FACT c'è un'area sovrapposta di collaborazione.

Pazienti che rifiutano le cure

Vi sono pazienti che rifiutano di avere contatti con il team o con gli operatori dell'assistenza. La mancanza di consapevolezza di essere malati o la mancanza di comprensione della loro malattia a volte svolge un ruolo, ma anche la mancanza di fiducia o precedenti esperienze negative - a volte molto negative - con gli operatori dell'assistenza e gli psichiatri lo possono svolgere. Ci riferiamo a questi pazienti come "pazienti che rifiutano le cure". Cerchiamo di stabilire un contatto con loro, ad esempio offrendo un supporto sociale pratico. Ma se non vogliono nulla, lo rispetteremo. Distinguiamo anche i "pazienti che rifiutano le cure e sono ad alto rischio". Quanto queste persone siano "ad alto rischio" dipende dalla misura in cui sono seriamente svantaggiate o costituiscono addirittura un pericolo per se stessi o il loro ambiente e la misura in cui ciò è causato dalla loro malattia mentale.

All'interno del gruppo dei "pazienti che rifiutano le cure" ci sono anche persone che vivono vite

molto solitarie, con pochissimi contatti, ma che tuttavia non si trascurano gravemente. Cerchiamo di entrare in contatto con loro in modo informale, proponiamo cure "appetibili" e, "che facilitino la collaborazione", come ad esempio facendo una breve chiacchierata per strada o offrendo alle persone supporto sotto forma di accompagnamento a vari servizi ed enti. Cerchiamo un'apertura, ma non li forziamo. In questi casi, gli utenti esperti in supporto tra pari possono svolgere un ruolo importante nello stabilire un contatto.

Se i pazienti sono cognitivamente incapaci a causa della loro malattia e - per esempio - si stanno gravemente trascurando o stanno mettendo a rischio il loro ambiente circostante, allora li consideriamo come "pazienti che rifiutano le cure ad alto rischio". Il team, quindi, cerca di stabilire un contatto in modo assertivo. I membri del team coordinano il trattamento con la famiglia e, laddove applicabile, con i servizi sociali. Il team fornisce un "trattamento assertivo" per prendere i pazienti in cura (riscontro di un caso clinico) e tenerli in cura (agganciamento). A volte si può arrivare al Trattamento Sanitario Obbligatorio (TSO), sempre gestito dal team, essendo l'obiettivo quello di garantire le cure e la sicurezza del paziente.

3.5. Piano di trattamento e ciclo del piano di trattamento

Per tenere traccia del trattamento e del monitoraggio con così tanti diversi componenti, è essenziale disporre di un piano di trattamento. In Olanda esistono accordi chiari sugli standard con i quali un piano di trattamento deve essere redatto:

- 1) ogni paziente deve essere in possesso di un piano di trattamento per iscritto, in un linguaggio comprensibile;
- 2) il piano deve essere redatto in consultazione con il paziente (e la famiglia);
- 3) il piano di trattamento deve contenere gli obiettivi del paziente, nella sua formulazione personale, insieme al trattamento e alle attività di supporto e riabilitazione proposte dal team;
- 4) fa spesso parte del piano di trattamento un piano di emergenza o di prevenzione delle ricadute;
- 5) il piano di trattamento deve essere valutato e aggiornato regolarmente, almeno una volta all'anno.

Nel FACT-team, il *case manager* ha la responsabilità di garantire che i requisiti elencati siano soddisfatti. In altre parole, il *case manager* deve accertarsi ogni anno che il piano sia valutato e, se necessario, aggiornato in tempo utile.

- 1) il *case manager* pianifica a 10 mesi la prossima riunione per ridiscutere del piano di trattamento;
- 2) il *case manager* prepara il piano insieme al paziente (ed eventualmente alla famiglia del paziente);
- 3) prima della riunione, il *case manager* compila alcuni moduli con il paziente, ad esempio la HoNOS, la MANSa o la scala IDDT;
- 4) il *case manager* raccoglie dati dello screening delle condizioni fisiche;
- 5) il *case manager* discute dell'andamento dell'anno passato con il paziente e valuta in che misura sono stati raggiunti gli obiettivi precedentemente formulati;
- 6) in consultazione con il paziente, il *case manager* può anche contattare un membro della famiglia per discutere dell'andamento dell'anno precedente;

- 7) in consultazione con il paziente, il *case manager* prepara una bozza del piano di trattamento che riguarda tutte le aree della vita del paziente e monitora anche la salute fisica del paziente;
- 8) segue la discussione multidisciplinare sul progetto del piano di trattamento da parte del team. Lo psichiatra e gli altri membri del team coinvolti nel trattamento assistono all'incontro. Molti team invitano il paziente a questo incontro per discutere del piano di trattamento. Altri team preferiscono invitare il paziente a parlare del suo piano di trattamento in un gruppo più piccolo (ad esempio, solo il paziente, un familiare, il *case manager* e lo psichiatra);
- 9) il piano di trattamento viene adeguato in collaborazione con il paziente. Il piano include le preferenze e gli obiettivi del paziente e vari accordi presi dal team sul trattamento (farmaci, *guidance*, ricerca di lavoro, possibili interventi in caso di crisi);
- 10) il paziente firma il piano (se lo desidera) e lo psichiatra firma a nome del team;
- 11) una volta che il piano è stato adottato, il paziente può averne una copia se lo desidera.

Capitolo 4. Il modello a clessidra

4.1. I diversi ruoli degli operatori dell'assistenza

In un FACT-team i professionisti devono cambiare continuamente ruolo. Un *case manager* che supervisiona individualmente un paziente ha spesso un approccio individuale. Conosce bene il paziente e può parlare di questioni pratiche, affari domestici, finanze o farmaci, ma anche di questioni personali come le relazioni intime o il modo di affrontare il dolore. I *case manager* che seguono i pazienti durante l'assistenza intensiva del team hanno meno probabilità di intrattenere conversazioni personali approfondite con i pazienti, avendo principalmente il compito di fornire supporto, aiutare a programmare la quotidianità, attivare il paziente, ecc.

Anche nella gestione individuale i *case manager* hanno molti ruoli diversi; un *case manager* è alcune volte un "consulente confidenziale", altre volte un consulente pratico per quanto riguarda la gestione di relazioni con altri enti e servizi, e talvolta è anche la persona che deve applicare un trattamento coercitivo in conformità con un ordine restrittivo.

Questa varietà di ruoli si applica anche allo psichiatra (alcune volte svolge il ruolo di "consulente confidenziale", altre volte di somministratore di farmaci, cosa spesso trovata molto sgradevole, e talvolta è anche la persona che decide che il trattamento debba essere obbligatorio) e allo psicologo. Per i professionisti del FACT-team che sono all'inizio della loro esperienza con questa modalità di lavoro, questo continuo cambiamento ha spesso dimostrato di essere impegnativo, in particolare per gli infermieri che si sono formati in un ospedale psichiatrico. Seguendo colloqui di tutti i professionisti coinvolti nei FACT-team, è stato sviluppato il "modello a clessidra".

4.2. Il modello a clessidra

I FACT-team forniscono diversi tipi di assistenza. Tuttavia, si possono distinguere tre processi base che i professionisti si trovano ad affrontare:

1. Gestire la fase di crisi;
2. Trattamento;
3. *Recovery*.

Questi tre processi non dovrebbero essere distinti in maniera rigida, come "fasi" che si succedono l'una con l'altra. Infatti, per esempio, spesso il paziente che riceve un trattamento è anche quello che, allo stesso tempo, si impegna per la propria *recovery* e che ha bisogno del trattamento per affrontare la fase di destabilizzazione. I processi possono coincidere o alternarsi. Tuttavia, ogni processo richiede attività e atteggiamento specifici da parte dell'operatore dell'assistenza, che svolge un ruolo diverso in ciascun caso.

1) Gestire la crisi

Una situazione di crisi si riferisce ad un aumentato rischio di ricaduta, o all'aumento dei sintomi o dell'uso di sostanze. Quando c'è il rischio di un nuovo episodio psicotico, i pazienti hanno bisogno di tutta l'energia che hanno solo per "andare avanti". Spesso sorgono anche problemi sociali e la cura di sé e l'attenzione per l'ambiente circostante vanno incontro a deterioramento. In questa situazione deve essere fornito l'intervento ottimale per la crisi al

fine di consentire al paziente di superare l'episodio in modo sicuro, e se possibile senza che esiti in una ricaduta conclamata e/o in un ricovero.

Queste condizioni possono essere presenti a lungo termine nelle persone con psicosi disorganizzata cronica. Questi pazienti non sono più in grado di funzionare adeguatamente, anche se lo desiderano. Quindi, il compito del FACT è quello di affrontare tali condizioni a lungo termine fornendo in maniera continuativa e quotidiana assistenza.

2) Trattamento

Il trattamento include non solo i farmaci, ma anche gli interventi psicologici o quelli incentrati sui problemi di dipendenza o sul *training* alle abilità sociali. Anche il processo mediante il quale un operatore IPS lavora con un paziente e lo guida alla ricerca di un lavoro retribuito è considerato una forma di trattamento, dato che rappresenta una forma di assistenza erogata da un professionista che ha come obiettivo quello di migliorare il funzionamento del paziente e ridurre i sintomi.

3) *Recovery*

Questo è il campo in cui il paziente si impegna nel suo processo di *recovery autoguidato*, supportato dal team attraverso la riabilitazione.

Il professionista assume ruoli diversi per ogni processo:

La *destabilizzazione* richiede un approccio orientato alla risoluzione pratica dei problemi e direttivo. È necessaria l'assistenza del team e i membri del team possono subentrare in alcune delle attività quotidiane del paziente.

I *processi di trattamento* ruotano attorno alla collaborazione con il paziente. Il trattamento serve a supportare gli obiettivi formulati dal paziente. Sulla base del processo decisionale condiviso, il team cerca di raggiungere accordi con il paziente per quanto riguarda il trattamento ottimale. A volte il trattamento è di natura prescrittiva (farmaci, raccomandazioni) ed a volte il paziente e il professionista cercano soluzioni insieme (psicoterapia). I *case manager* forniscono informazioni sul trattamento o motivano e stimolano i pazienti a prendere parte ad un determinato programma di trattamento, come ad esempio al "gruppo di pre-contemplazione" per i pazienti con problemi di dipendenza.

Nel processo di *recovery*, il singolo *case manager* o un altro professionista supporta il paziente più individualmente ed è il paziente che controlla il processo, in cui risulta essere cruciale il rapporto di fiducia tra il paziente e il *case manager*.

Quanto detto sopra è riassunto nel seguente diagramma – la clessidra:

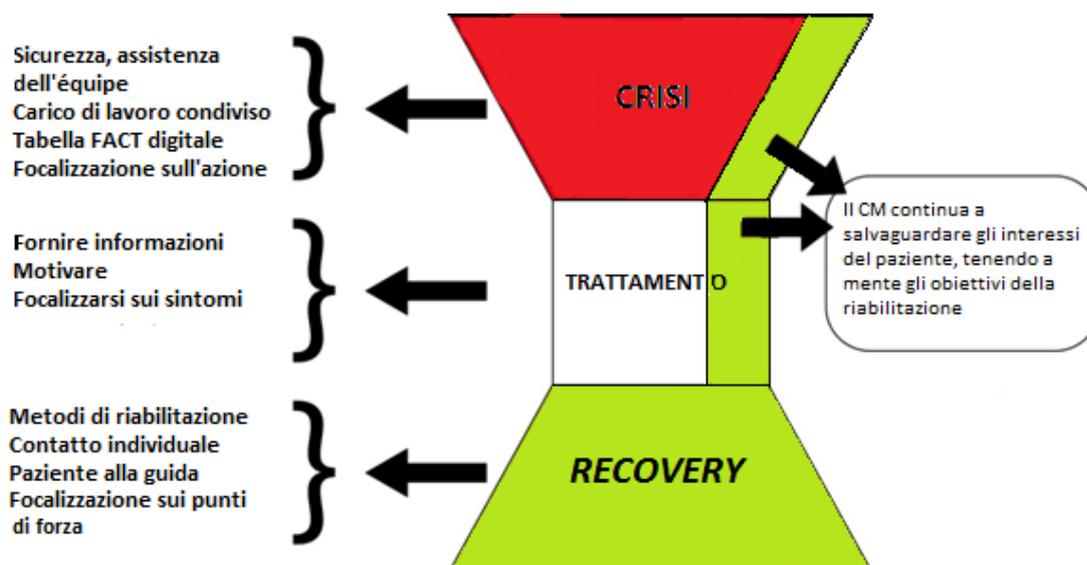


Figura 3

4.3. Lavorare con il modello a clessidra

La clessidra mostra che il ruolo del *case manager* (e degli altri membri del team) è diverso per ogni processo. Per ogni processo, la colonna di sinistra elenca:

- l'obiettivo (il *goal* [N.d.T.]);
- la procedura di lavoro;
- chi ha il controllo;
- il comportamento del professionista.

La fase di *crisi* richiede un approccio incentrato sui problemi e sulla loro risoluzione. Ciò può voler dire supervisione, consulenza, supporto o assistenza extra per il paziente in questione, ma potrebbe anche significare il dover fornire un supporto attivo e direttivo, e, se necessario (se la situazione è pericolosa) fare pressione o alla fine arrivare a un trattamento obbligatorio. I pazienti in questa situazione solitamente si trovano sulla FACT-board (lista FACT [N.d.T.]). Il *case manager* lavora come membro del team e lo guida nel preparare un intervento congiunto. Inoltre, il *case manager* si dovrà anche impegnare per mantenere aggiornato il file del paziente e mantenere i contatti con le persone più importanti nella rete sociale del paziente.

Per quanto riguarda il *trattamento*, il ruolo dei *case manager* è quello di fornire informazioni, motivare il paziente e proporre attività di gruppo di psico-educazione oppure, per esempio, di *training* alle abilità sociali (*Lieberman skills training* [N.d.T.]), ecc. Il *case manager* collabora con gli altri professionisti del team, lo psichiatra o lo psicologo o con un altro: al paziente deve essere offerto il trattamento più appropriato al momento giusto; allora, tramite la diagnostica, il team deve valutare quali interventi potrebbero essere i più adatti per quello specifico paziente. Inoltre, nel ruolo di supervisore personale del paziente, il *case manager*

condivide e valuta gli interventi del trattamento con il paziente. In effetti, il passo successivo dopo la condivisione del caso e la definizione delle strategie con i colleghi, è quello di proporre lo specifico trattamento al paziente e alla famiglia e convincere il paziente ad accettarlo. Infine, alcuni trattamenti vengono condivisi, per esempio il *case manager* può chiedere allo psicologo o allo psichiatra di essere accompagnato in una visita domiciliare, mentre molti altri trattamenti vengono effettuati da diversi membri del team, per esempio il *case manager* può chiedere allo psicologo o allo psichiatra di fissare un appuntamento, cosicché i controlli clinici siano i più rapidi possibili e non a crisi avanzata.

Per quanto riguarda la *recovery*, il ruolo del *case manager* è individuale; il *case manager*, presente e attento, crea le condizioni che favoriscono la *recovery*, segue il processo con interesse e focalizza il suo intervento sull'accrescere l'autonomia del paziente. Questo è il ruolo di un allenatore, una guida o un compagno di viaggio. Con la *recovery*, il paziente è l'autista e il professionista è un passeggero interessato, seduto accanto al paziente o seduto dietro. In questo contesto la relazione uno a uno è molto importante. Il ruolo dell'operatore come "esperto clinico" diventa quello di un compagno (Salyers et al., 2007), sebbene, nel caso in cui sia necessario, tecniche/metodi di riabilitazione vengono usati per aiutare il paziente a formulare i propri obiettivi o per riprendere il controllo della propria vita. Il "Modello dei Punti di Forza" (*Strengths Model* [N.d.T.]) (Rapp e Goscha 1998) fornisce anche strumenti e metodi specifici per il tipo di supporto da erogare. Sebbene il ruolo del *case manager* sia individuale e implichi la creazione di una relazione di fiducia, l'esperienza ha dimostrato che, in realtà, diversi membri del team sono coinvolti nel fornire supporto, come l'utente esperto in supporto tra pari, l'operatore IPS, lo psichiatra per l'aggiornamento dei farmaci, ecc.

Questo approccio, che è identificato come "assistenza orientata alla *recovery*", è una componente essenziale del FACT, importante sia per i singoli pazienti che per il team, dato che compensa gli aspetti a volte altamente prescrittivi e direttivi del FACT. In passato, negli Stati Uniti si sono verificate notevoli critiche ai team ACT che, eccessivamente interventisti, ponendo particolare attenzione sulla riduzione dei ricoveri, talvolta perdevano di vista gli obiettivi dei pazienti. Quindi, l'introduzione di un ACT orientato alla *recovery* ha ristabilito l'equilibrio tra intervento e preferenze del paziente.

Un esempio dei diversi ruoli dell'operatore FACT

Prima della riunione mattutina del FACT-team delle 9.00, alle 8.10 la case manager Anja va a trovare il signor De Jager. Il signor De Jager vive da solo e recentemente ha iniziato a fare il volontario, dovendosi presentare alle 9.00 del mattino ogni giorno presso la sede del volontariato. Essendo per lui molto difficile svegliarsi così presto, ha chiesto di essere aiutato, almeno nelle prime settimane, a farlo e, così, un case manager lo va a trovare tutti i giorni. Anja controlla che si sia alzato in tempo, gli dà le sue medicine e gli ricorda di preparare il pranzo al sacco, poi, torna alla sede del FACT-team. Quel giorno Anja ha altri quattro appuntamenti.

Al mattino i pazienti sulla tabella FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) vengono discussi brevemente per vedere se ci sono novità. Anja non ha niente in particolare da riferire sul signor De Jager, invece lo specialista occupazionale riferisce che il signor De Jager è molto orgoglioso di essere riuscito ad abituarsi al nuovo ritmo quotidiano. Una nuova paziente, la signora

Langerdam, viene registrata sulla tabella: è una paziente che rifiuta le cure e sui cui problemi al momento c'è poca chiarezza. È stato concordato che Anja e lo psichiatra la visiteranno alle 11.30 per valutare la situazione e se sia necessaria una terapia. Alle 10.00 Anja ha un incontro con Merel, una paziente che ha recentemente completato la scala MANSA (Manchester quality of life). Discutendo in merito a soddisfazione e insoddisfazione di Merel in varie aree della vita, si chiedono in quale area principalmente Merel vorrebbe cambiare le cose, dove risiedano le sue ambizioni, aspirazioni e preferenze. Si comprende come Merel non sia soddisfatta della sua rete sociale, troppo limitata e, quindi, stia considerando la possibilità di seguire un corso sull'elaborazione della propria esperienza.

Alle 11.30 Anja è alla porta della casa della signora Langerdam e arriva anche lo psichiatra. Anja suona il campanello ed entrano insieme. Nel giro di poco si capisce che la donna non è affatto contraria a ricevere visite e aiuto dal servizio di salute mentale, essendo già stata precedentemente in contatto con un altro servizio. Apprezza il supporto proposto, ma non vuole essere ricoverata. Quindi, si concorda che nelle prossime settimane Anja visiterà più spesso la signora Langerdam per monitorarla e che la signora ricomincerà a prendere le sue medicine. Inoltre, Anja organizzerà una visita domiciliare anche con uno psicologo e con il MMG per valutare la sua salute fisica.

In una mattina Anja ha svolto diversi ruoli: organizzazione e coordinamento, diagnostica e intervento di crisi, motivando un paziente ad accettare un trattamento e a parlare di recovery.

4.4. La colonna di destra nel modello a clessidra

Molti professionisti della riabilitazione tendono a pensare in modo sequenziale: "solo dopo la stabilizzazione ci sarà spazio per la riabilitazione", mostrandosi pessimisti riguardo alle possibilità di *recovery* e riabilitazione dei pazienti. Questi sono atteggiamenti da cui il movimento della *recovery* vuole prendere le distanze, dato che il percorso di *recovery* può essere intrapreso anche in un momento di crisi.

Un altro problema è che quando il paziente è in fase di trattamento o c'è la minaccia di una crisi, i professionisti, se ne sono a conoscenza, rischiano di dimenticare non solo quali siano gli obiettivi della *recovery* del paziente, ma talvolta trascurano persino i recenti risultati raggiunti, rischiando di interrompere il processo di *recovery* anche se i loro interventi erano ben intenzionati.

Questo è il motivo per cui nel modello a clessidra la barra verde a destra va dalla "*recovery*" fino ai processi di "trattamento" e, "crisi". Questa barra verde simboleggia che anche durante le fasi di trattamento e di crisi non si deve perdere l'attenzione agli obiettivi della *recovery* del paziente perché la *recovery* è presente in tutte le fasi.

Esempio

Dopo molti episodi psicotici e frequenti abusi di sostanze, John aveva perso i contatti con suo padre. Il padre non aveva più voluto vedere John perché quest'ultimo nel corso degli episodi psicotici andava a casa sua, lo minacciava, faceva richieste inappropriate e lo aveva derubato.

Per tutto questo e anche per il costante abuso di sostanze, il padre di John era molto deluso di suo figlio.

John entrò in contatto con il FACT-team in una fase più tranquilla e realizzò che voleva ristabilire i contatti con suo padre. Dopo lungo tempo e prudenza, sebbene il padre avesse paura di essere amaramente deluso ancora una volta, John riuscì a ristabilire un rapporto con lui grazie all'aiuto del suo case manager. Chiarite le cose, John si recava a trovare il padre ogni mercoledì.

Tuttavia, John, probabilmente non in fase di completa remissione, ha avuto una ricaduta nell'uso di sostanze ed è ritornato a fare richieste (di denaro) come in passato. Alla riunione del FACT-team di martedì si è compresa la necessità di interventi mirati per evitare che il padre si trovasse di nuovo di fronte ai vecchi problemi.

In accordo con John, il padre venne informato della situazione e le visite del mercoledì pomeriggio furono sospese per un po'di tempo e, in seguito, riprese sotto supervisione. Questa situazione per John era accettabile dato che il suo scopo era quello di proteggere temporaneamente uno dei suoi risultati di recovery.

Uno dei ruoli chiave del *case manager* è attirare l'attenzione del team e dei professionisti del trattamento sul processo di *recovery* del paziente e su questioni che sono particolarmente importanti per il paziente.

Capitolo 5. Il FACT nella pratica

5.1. Punti di forza, *recovery* e riabilitazione

Per un team FACT è molto importante formulare chiaramente la sua visione in merito a capacità e punti di forza dei pazienti, cosa che può presentare implicazioni diverse a seconda del paese in cui viene implementato il FACT. Sono inclusi, quindi, solo alcuni brevi passaggi del capitolo 5 del manuale FACT olandese, in cui si discute a lungo dell'interazione tra il supporto per la *recovery* e la riabilitazione.

In Olanda, il "Modello dei Punti di Forza della gestione dei casi" (*Strengths Model of case management*, Rapp, 1998) è stato una buona fonte di ispirazione per dare alla *recovery* e alla riabilitazione un posto chiave nell'attuazione pratica del FACT. I principi del Modello dei Punti di Forza sono:

- * enfasi sui punti di forza dei pazienti piuttosto che sulla loro patologia;
- * il rapporto di lavoro tra il *case manager* e il paziente è essenziale;
- * gli interventi sono orientati all'autodeterminazione;
- * la comunità è un'oasi di risorse piuttosto che un ostacolo;
- * i contatti con i pazienti avvengono nella comunità, non nel centro di salute mentale;
- * le persone con disturbi mentali possono imparare, crescere e cambiare.

Il metodo dei punti di forza non è definito in modo così dettagliato come alcuni altri approcci di riabilitazione. È più pragmatico, ed è per questo che sembra adattarsi meglio alle dinamiche di un team ACT o FACT.

Oltre al Modello dei Punti di Forza, l'assistenza orientata alla *recovery* in generale sta diventando sempre più comune in Olanda. Recentemente Dröes (2008) ha formulato le seguenti caratteristiche specifiche:

Con l'assistenza orientata alla *recovery*, i professionisti dell'assistenza:

- sono attentamente presenti;
- utilizzano il loro sistema di riferimento professionale in modo umile;
- rispondono personalmente a sentimenti ed emozioni;
- creano uno spazio per la narrativa del paziente, supportandola e rispettandola;
- riconoscono e stimolano i punti di forza del paziente, sia individualmente che collettivamente (*empowerment*);
- riconoscono, utilizzano e stimolano la competenza esperienziale del paziente;
- riconoscono, utilizzano e stimolano il supporto dato al paziente da altre figure di riferimento;
- si concentrano sull'alleviare la sofferenza e migliorare l'autonomia e il controllo sulla propria vita del paziente.

Secondo Dröes, i professionisti della salute mentale spesso non riescono a vedere i punti di forza dei pazienti. Dröes consiglia di cercare quei punti di forza perché i pazienti hanno il potere di creare la propria narrativa, utilizzando competenze esperienziali e acquisendo un maggiore controllo sulla propria vita. In questo contesto è giocato un ruolo importante dal

tipo di supporto fornito, dal trattamento che non deve essere dominante. Inoltre, considerando che la *recovery* viene inibita dalle sofferenze, allora i professionisti della salute mentale devono cercare di ridurle.

Oltre a trovare i punti di forza e a sostenere la *recovery*, è anche compito del FACT promuovere la riabilitazione dei pazienti. La riabilitazione è un ampio insieme di concetti e pratiche volti a facilitare la *recovery* funzionale e l'integrazione sociale di persone con disturbi mentali. Le principali aree di riabilitazione sono il domicilio, il lavoro, i *training* e i contatti sociali. Fornire interventi riabilitativi e altre forme di assistenza può contribuire molto alla *recovery* del paziente.

A livello internazionale sono noti molti approcci riabilitativi, la maggior parte dei quali può essere utilizzata nel FACT. Drake et al. (2003) così riassumono i principi riabilitativi fondamentali:

- gli interventi devono essere focalizzati sull'*empowerment* dei pazienti;
- ai pazienti dovrebbero essere insegnate le abilità per la vita quotidiana in un contesto comunitario;
- le abilità specifiche devono essere insegnate per ogni ruolo sociale o ambiente, poiché pochissime abilità possono essere generalizzate per diverse aree;
- gli operatori dell'assistenza devono mobilitare il sostegno da parte dell'ambiente;
- è meglio inserire i pazienti nell'ambiente desiderato il più rapidamente possibile, piuttosto che prepararli per un lungo periodo, passo dopo passo;
- è meglio integrare la riabilitazione al trattamento e ad altre cure;
- la riabilitazione implica anche la lotta contro lo stigma e la modifica di leggi e normative.

Chiaramente tutto ruota attorno alla presenza del paziente nell'ambiente "reale". Questo si adatta bene con il FACT. I metodi di riabilitazione possono essere applicati efficacemente all'interno del FACT e un FACT-team dovrebbe includere diversi specialisti della riabilitazione.

5.2. Lavorare verso l'inclusione: aiutare a costruire sistemi di supporto nella comunità

Un altro compito chiave del FACT è quello di aiutare a costruire sistemi di supporto territoriali all'interno della comunità, concetto introdotto negli Stati Uniti. In Olanda significa che vari individui e servizi accettano di lavorare insieme e con i pazienti per fornire il supporto sociale necessario. In Olanda, praticamente in ogni area della vita ci sono enti, gruppi e individui che possono contribuire al sostegno e all'inclusione sociale delle persone con disturbi mentali. Tuttavia, questo potenziale spesso non viene utilizzato, perché è disorganizzato, incoerente e poco accessibile. Allora, è importante per un team identificare le opportunità e mobilitarle per il paziente. Questo è il motivo per cui il FACT-team mantiene i contatti con le varie comunità e i servizi sociali; ciascun *case manager* ha un numero di servizi per il quale è la persona di riferimento. Ciò significa che il team può dare suggerimenti sulla creazione di un sistema di supporto territoriale per ciascun paziente. Nei team che stanno attivamente lavorando per l'inclusione, il team può indicare per ogni paziente quali persone e quali servizi

fanno parte del sistema di supporto individuale territoriale di quel paziente.

Recentemente si è discusso in Olanda di come i FACT-team dovrebbero relazionarsi ai vari team generici del sociale dei comuni. Alcune persone sostengono che sia necessaria una collaborazione molto stretta o addirittura "la fusione" con questi team, ma gli autori di questo manuale non sono a favore di ciò, sostenendo invece che ogni FACT-team dovrebbe collaborare apertamente con altri team, ma mantenendo una propria identità e chiarendo il proprio target specifico, ovvero l'erogazione di un trattamento specialistico per pazienti con DMG. Il fatto che il FACT si proponga di lavorare sul territorio, nella comunità e nelle case delle persone non significa che sia un servizio di assistenza domiciliare o di assistenza sociale. Se i FACT-team dovessero fondersi con altri team, il pericolo sarebbe che il lavoro sui DMG scomparirebbe e che l'importantissimo legame con il resto dei servizi di salute mentale (e gli ospedali psichiatrici) ne risentirebbe.

5.3. Interventi conformi alle linee guida

Nei capitoli precedenti sono stati fatti riferimenti alla linea guida multidisciplinare olandese per la schizofrenia. In Olanda questa linea guida (che è stata aggiornata nel 2012) è molto importante. Alcuni degli interventi che include sono:

- * Psico-educazione (per pazienti, familiari e altre persone direttamente coinvolte);
- * Gestione dei farmaci;
- * Interventi psicologici (TCC);
- * Interventi familiari;
- * "Trattamento Integrato dei Pazienti con Doppia Diagnosi" (*Integrated Dual Diagnosis Treatment, IDDT* [N.d.T.]);
- * *Individual Placement and Support (IPS)*.

Andrebbe oltre lo scopo di questo manuale la descrizione di tutti questi interventi. Il punto importante è che, poiché il team è multidisciplinare, in linea di principio si presta attenzione a ciascuno di questi interventi.

A questo proposito, i FACT-team vengono a volte paragonati agli alberi di Natale: l'albero è il team multidisciplinare, che può passare in modo flessibile tra cure intensive e meno intensive. Le decorazioni sono pratiche basate sull'evidenza e altri interventi.

È immaginabile che l'importanza relativa dei vari interventi sia differente in paesi diversi. Tuttavia, quando si creano i FACT-team, i professionisti dovrebbero valutare ciò che è considerato un trattamento all'avanguardia nei loro paesi e quindi implementare quegli interventi.

5.4. Trattamento integrato per i pazienti con doppia diagnosi

L'abuso cronico di alcol e droghe è la comorbidità più comune nelle persone con gravi malattie mentali e, in media, il 50-70% dei pazienti dei FACT-team la presenta. I pazienti con una doppia diagnosi beneficiano molto poco del trattamento della dipendenza, mentre il trattamento psichiatrico spesso fallisce a causa della dipendenza. È importante che il trattamento sia integrato in un team che tratta entrambi i disturbi contemporaneamente.

FACT si basa sui principi del Trattamento Integrato dei Pazienti con Doppia Diagnosi (*Integrated Dual Diagnosis Treatment, IDDT* [N.d.T.]) (Drake et al., 2001) e almeno due membri del team devono avere una formazione approfondita in quest'ambito, potendo così aiutare gli altri membri nel trattare queste situazioni. Centrale nel modello è la comprensione da parte del professionista dello stadio in cui si trova il paziente che abusa di sostanze o alcol o se presenta una vera e propria dipendenza. Seguendo i bisogni e le preferenze del paziente si pianifica un intervento basato sullo stadio identificato e lo si integra al trattamento psichiatrico. Spesso in questo campo si usa il colloquio motivazionale.

Per il FACT-team è molto importante avere degli accordi con l'ospedale psichiatrico sull'approccio ai problemi di dipendenza secondo l'IDDT. Infatti, può risultare utile per un paziente un ricovero presso una clinica e dopo la dimissione essere preso in carico come paziente ambulatoriale.

Una scoperta interessante è risultata da una ricerca condotta a Limburg (Drukker, 2011) su FACT-team che non comprendevano tra i membri uno specialista delle dipendenze: la tendenza alla remissione dei sintomi non si presentava allo stesso modo nei pazienti con una dipendenza, o meglio, senza un trattamento mirato alle dipendenze, queste persone presentavano meno probabilità di andare incontro alla remissione dai sintomi.

5.5. Lavoro: *Individual Placement and Support (IPS)*

Si presumeva che i pazienti dei team ACT e FACT non fossero disposti a svolgere un lavoro retribuito o non avessero alcuna possibilità sul mercato del lavoro. Tuttavia, la ricerca negli Stati Uniti e in Olanda ha dimostrato che la disponibilità diretta di un consulente occupazionale porta a risultati favorevoli anche nei pazienti che inizialmente non hanno alcun interesse per il lavoro. L'*Individual Placement and Support (IPS)* (Bond et al., 1997) è il modello più efficace di riabilitazione professionale per persone con gravi malattie mentali. Le caratteristiche più importanti dell'IPS sono: il lavoro retribuito come obiettivo; cercare rapidamente i lavori preferenziali; supporto a lungo termine; integrazione della consulenza occupazionale nei servizi di salute mentale. L'integrazione dell'assistenza occupazionale alle altre forme di assistenza nel FACT-team significa arrivare prima ai pazienti, migliore coordinamento, sfruttare l'esperienza dei professionisti per trovare lavoro ai pazienti in tempi più rapidi.

Lo sviluppo dell'IPS in Olanda è stato supportato dal fatto che la consulenza occupazionale, preferibilmente tramite IPS, è inclusa nei requisiti per la fedeltà al modello FACT. Questo è uno dei motivi per cui in Olanda sempre più spesso il team ha un operatore IPS come membro permanente. Nei team in cui l'IPS funziona, si riscontra una notevole soddisfazione per i risultati. Uno studio interessante in *West Friesland* mostra quanto siano più soddisfatti i pazienti che hanno un lavoro retribuito rispetto al fare volontariato o al non avere lavoro.

5.6. Salute Fisica

È noto a livello internazionale che la condizione fisica delle persone con DMG necessita di molta attenzione. A causa della loro malattia e delle loro condizioni di vita, ma anche a causa dei farmaci psichiatrici, l'aspettativa di vita di questo gruppo è considerevolmente inferiore a

quella del resto della popolazione (Tiihoonen et al., 2009). Secondo la linea guida multidisciplinare olandese (*Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie Nederland 2007/2012*) e le linee guida di vari altri paesi, un adeguato trattamento per le patologie fisiche e interventi come la stimolazione all'attività fisica sono trattamenti indicati in persone con malattie mentali. Le unità psichiatriche ospedaliere prestano attenzione a questi aspetti e anche il FACT lo fa. Tuttavia, bisogna comprendere quali interventi debbano essere forniti dal FACT-team e quali dal MMG. In Olanda tutti hanno accesso ai servizi del MMG e, in molti casi, il FACT-team lascerà la maggior parte delle cure fisiche dei pazienti al MMG. Tuttavia, in molti casi, il FACT-team organizza in accordo con l'MMG anche gli *assessment* della salute fisica necessari in relazione ai farmaci assunti o alla sindrome metabolica.

Quest'area comporta anche un importante compito di monitoraggio per il team, in particolare per i *case manager* infermieri e per lo psichiatra. Le persone con DMG a volte tendono a sottovalutare i problemi fisici o a trascurarli. Se i membri del team notano un problema organico, ne discuteranno con il paziente e a volte anche con la famiglia, e cercheranno di motivare il paziente ad andare dal MMG. Di solito il MMG apprezza se qualcuno del FACT-team accompagna il paziente, ad esempio portando con sé uno schema terapeutico aggiornato dei farmaci. Quando i pazienti sono ricoverati in ospedale, è importante che i membri del team li visitino regolarmente e si confrontino con i medici ospedalieri.

Un altro aspetto è una dieta sana – ossia aiutare i pazienti a perdere peso attraverso vari interventi. A volte è coinvolto un dietologo.

Tutti questi interventi sono direttamente correlati alla *vision* e al tipo di servizio che desidera implementare il FACT.

Una regola empirica è che mentre un FACT-team non può essere responsabile dell'erogazione di tutte le cure fisiche necessarie, è compito del team determinare se i pazienti ricevano cure e trattamenti dal medico di base o da altri servizi in conformità con gli standard di assistenza sanitaria per la popolazione generale. Se ci sono lacune, il team si prenderà cura del paziente e, se necessario, cercherà soluzioni.

5.7. Aspetti legati ad interventi restrittivi e costrittivi

In molti paesi gli aspetti costrittivi sono regolati dalla legislazione. In Australia, i "trattamenti sanitari obbligatori extra-ospedalieri o territoriali" (*Community Treatment Orders – CTOs* [N.d.T.]) vengono fatti spesso; un CTO richiede che una persona ottenga un trattamento per la sua malattia mentale mentre non è detenuto in un'unità psichiatrica. Molti paesi non hanno questa forma di impegno ambulatoriale.

Andrebbe oltre lo scopo di questo manuale confrontare questi sistemi. Tuttavia, si sottolinea che i FACT-team non possono ignorare questo aspetto e che, a seconda della legislazione di un particolare paese, si dovranno sviluppare procedure relative sia all'esercizio di un certo grado di pressione che alla coercizione. Il fatto che i team vogliano aiutare i loro pazienti a vivere nelle loro comunità d'origine significa anche che il FACT-team è in parte responsabile della sicurezza dei pazienti e di quella delle altre persone nella loro comunità. Inoltre, non ci

si può aspettare che una comunità sia aperta e accogliente verso una persona che sta chiaramente causando disturbo o minaccia.

Tutti i team, solitamente, usano un approccio a gradini: prima usano la persuasione per far sì che il comportamento di un paziente sia indirizzato verso un trattamento più appropriato, poi la restrizione, e infine la costrizione. È importante per i FACT-team avere una visione di quale tipo di costrizione dovrebbe essere usata in certi casi. La pressione può sembrare meno invadente della costrizione, ma può influenzare profondamente i rapporti tra i membri del team e il paziente e talvolta interromperli in modo permanente. La pressione viene applicata dando ancora al paziente una "scelta", ma chiarendo che ci saranno conseguenze molto gravi nel caso in cui il paziente continui a mostrare il comportamento indesiderato, come ad esempio la possibilità di essere sfrattato, o le possibili conseguenze della mancata assunzione dei farmaci o del continuo disturbo o spavento arrecato ai vicini. Usando, per esempio, la minaccia dello sfratto come mezzo di pressione, il team rischia di portare il paziente alla condizione di senzateo, rendendolo ancora più difficilmente curabile, motivo per il quale in situazioni come questa di solito è meglio recarsi dalle autorità per trovare una soluzione.

Da qualche tempo in Olanda ci sono dei FACT-team forensi: team specializzati nel trattamento dei pazienti - spesso con DMG - che si trovano nel sistema di giustizia penale o che hanno ricevuto condanne in pendenza. Questi team, che hanno esperienza nella valutazione e nella gestione del rischio, sono a volte consultati dai FACT-team territoriali se c'è il sospetto di situazioni di pericolo.

I membri di un FACT-team che di solito svolgono compiti restrittivi, come controllare che i pazienti rispettino le condizioni imposte dal tribunale e mantenere i contatti con la polizia, sono lo psichiatra, l'infermiera della psichiatria territoriale, il *case manager* e talvolta l'assistente sociale. Tuttavia, è importante per il team che anche altri membri, come lo psicologo e l'utente esperto in supporto tra pari, partecipino, contribuendo con il loro punto di vista. Ci dovrebbe essere una prospettiva condivisa su pressione e costrizione. A volte può essere molto utile per diversi membri dello stesso team assumere ruoli diversi nel loro approccio al paziente; di solito lo psichiatra e l'infermiera saranno i "cattivi", perché informano la corte e somministrano le medicine obbligatorie. Altri nel team (come l'utente esperto in supporto tra pari o lo psicologo) possono, quindi, provare a mantenere un contatto più positivo con il paziente, in modo che non tutti i contatti con il team siano definiti dalla pressione e dalla costrizione. Uno sviluppo recente e promettente per evitare pressione e costrizione è la "consultazione familiare di gruppo" ("*family group conferencing*" [N.d.T]), un nuovo approccio in cui i pazienti sono aiutati a cambiare il proprio comportamento dalle persone del proprio ambiente.

5.8. Conclusione della presa in carico secondo il modello FACT

I problemi delle persone affette da DMG sono spesso a lungo termine e talvolta cronici. Il decorso naturale di una grave malattia mentale è caratterizzato da miglioramento fluttuante, remissione, ricaduta o psicosi ricorrente e quindi miglioramento di nuovo e ripresa del percorso di *recovery*. Si alternano momenti positivi e negativi. Tuttavia, alcune persone con DMG raggiungono la *recovery* e la remissione per sempre. La remissione sintomatica significa la scomparsa dei sintomi; la remissione funzionale significa che il funzionamento sociale del

paziente è migliorato. La convenzione è che se un paziente è stato privo di sintomi per tre mesi, è in remissione sintomatica. Sorge quindi la domanda se l'erogazione dell'assistenza FACT possa essere interrotta.

Il criterio principale per la dimissione di un paziente è il desiderio del paziente di vivere una vita "normale". In linea di principio i professionisti dell'assistenza aderiranno a questo desiderio di vivere una vita più normale, ma prenderanno in considerazione anche una serie di altri criteri, elemento di discussione sia con il paziente che con il team.

All'interno del FACT, spesso viene applicata una regola empirica per cui una persona deve aver funzionato secondo i criteri da "a" ad "f" per almeno due anni:

- a. Contatto a bassa frequenza, <1-2 contatti ogni 1-2 mesi (non più di 10 a 12 contatti all'anno), non focalizzato sul cambiamento.
- b. Nessun uso di farmaci complessi; il paziente deve essere in grado di far fronte adeguatamente alle necessità legate al farmaco prescritto (assumendolo, facendo esami del sangue ecc.), il MMG deve avere motivazione e competenza sufficienti per assumersi la responsabilità di fornire una presa in carico adeguata; entrambi questi fattori saranno valutati dal professionista responsabile della cura.
- c. Sistema di supporto adeguato, da valutare dal team multidisciplinare.
- d. Alcune forme di lavoro o attività diurne, che devono essere valutate dal team multidisciplinare.
- e. Abitazione indipendente¹⁴.
- f. La situazione finanziaria è ragionevolmente ben organizzata (probabilmente attraverso un amministratore di sostegno).

Oltre ai criteri sopra elencati, prima che un paziente venga trasferito all'assistenza primaria, è importante assicurarsi che:

- Questo sia ciò che il paziente desidera; il paziente abbia fiducia nel proprio processo di *recovery*;
- Il paziente sia in grado di accettare indicazioni;
- Il paziente sia in grado di chiedere aiuto se è necessario;
- Un professionista nell'assistenza primaria sia disposto a monitorare il paziente (medico di famiglia, psicologo di assistenza primaria, infermiere).

Il documento di consenso cui si fa riferimento in precedenza raccomanda che le persone in remissione debbano continuare a essere considerate come pazienti con DMG e rimanere in trattamento per un periodo ancora più lungo (da 3 a 5 anni).

I criteri sopra riportati sono abbastanza stringenti per tre motivi:

¹⁴Ciò implica che le persone che vivono in una unità di una struttura psichiatrica o in alloggi protetti o in un ambiente simile non possano essere sganciati dal team territoriale. Se le disabilità sono così grandi che il paziente non può vivere in modo indipendente, sarà sempre necessario un continuo trattamento e supporto per la *recovery*.

- In primo luogo, i criteri si basano sull'esperienza negli Stati Uniti, dove secondo gli autori i pazienti sono inviati dall'ACT ai team di dimissione (*step-down*) troppo presto, aumentando il rischio di ricaduta e di trascuratezza del sé.
- In secondo luogo, gli autori sono consapevoli dei limiti dei medici di medicina generale in Olanda, professionisti disposti a controllare il trattamento farmacologico e le condizioni fisiche di un paziente dopo il FACT, ma preferibilmente con l'assistenza di infermieri del team. Inoltre, non avendo le competenze per attuare un approccio bio-psico-sociale, non sarebbero in grado di prestare attenzione al processo di *recovery* o di cercare di migliorare l'inclusione del paziente nella comunità.
- In terzo luogo, gli autori evidenziano vantaggi nel monitoraggio dei pazienti all'interno del FACT, con contatti a bassa frequenza, al fine di tenere monitorata la situazione evitando la possibilità che si abbia un "ricovero ospedaliero" e con tutti i benefici di cui sopra.

Gli MMG apprezzano se il FACT-team è in grado di fornire una "garanzia di rientro" al termine dell'assistenza FACT. Se il paziente mostra qualche segno di ricaduta o ha bisogno di cure maggiori per qualche altro motivo, può immediatamente tornare al FACT-team e ricevere cure intensive da parte del team fin dal primo giorno.

Gli autori hanno definito criteri così rigidi anche con lo scopo di impedire ai team di utilizzare il trasferimento alle cure primarie come "porta di servizio" per i pazienti con i quali hanno raggiunto un'impasse. In passato, questa era una risposta da parte di nuovi FACT-team, che si comportavano come molti altri team nei servizi di salute mentale: "se non vi adattate, interrompiamo il trattamento", risposta che, secondo gli autori, non poteva essere quella giusta per i pazienti con DMG.

A volte un paziente desidera interrompere l'assistenza FACT anche se i criteri sopra indicati non sono pienamente soddisfatti. Se il team pensa che questa non sia una buona idea ed è preoccupato per possibili ricadute, anche in termini di possibile trascuratezza del sé, allora è necessario parlarne con il paziente e con la sua famiglia e, se non è possibile avere un'opinione comune, ci sono due possibilità. Se l'interruzione dell'assistenza non comporta di per sé un pericolo reale o il rischio di gravi svantaggi, allora si rispetta il volere del paziente, si suggerisce un piano dettagliato per ridurre gradualmente la presa in carico e si concorda una "dimissione di prova". Il piano viene preparato anche assieme al MMG o ad altri supervisor o ad altre persone nella rete del paziente. Il FACT-team, in questo modo, fornisce una rete di sicurezza, impegnandosi a riprendere il paziente in carico se necessario. A volte il paziente è disposto a presentarsi ad appuntamenti di valutazione dopo tre, sei e dodici mesi per vedere se l'interruzione del trattamento da parte del FACT-team non ha comportato problemi. In questo modo il team rispetta il desiderio del paziente ed evita conflitti che potrebbero rendere più difficile il rientro del paziente nel sistema.

Se non è possibile raggiungere degli accordi con il paziente e il team è seriamente preoccupato delle possibili conseguenze dell'interruzione delle cure, allora viene predisposta una forma di assistenza assertiva. In primo luogo, il team rimane in contatto (a distanza), rimane disponibile (presenza) e continua a valutare i rischi. Se c'è il rischio di una ricaduta, allora verrà fornita un'assistenza attiva, e se la situazione diventa pericolosa, allora verranno usati metodi restrittivi.

Capitolo 6. Le professionalità nel FACT

Il manuale FACT olandese contiene ampie sezioni sui ruoli delle varie professionalità coinvolte, cosa eccessiva per questo manuale in cui viene solo fornito uno schema generale per ogni professionalità.

6.1. L'utente Esperto in Supporto tra Pari (ESP)

Il FACT e le competenze esperienziali sono strettamente intrecciate. I primi lavori per gli utenti esperti in supporto tra pari in Olanda sono stati creati nei FACT-team nel 2005.

Gli utenti esperti in supporto tra pari (ESP) sono stati introdotti nel FACT seguendo l'esempio del modello ACT (e anche i modelli precedenti per il trattamento della tossicodipendenza negli Stati Uniti). In Olanda è ora disponibile un corpus di letteratura crescente sull'approccio degli utenti esperti in supporto tra pari e sono stati creati diversi programmi di formazione. Un elemento essenziale è la speranza implicita che gli utenti esperti in supporto tra pari rappresentano: sono la prova vivente che la *recovery* è possibile. Oltre a questo, usano la loro esperienza di malattia e dei servizi di assistenza per supportare il processo di *recovery* di altri pazienti.

Gli utenti esperti in supporto tra pari lavorano attivamente con i pazienti e mantengono i contatti con loro. Forniscono informazioni sulla *recovery* e sulla riabilitazione, sui diritti dei pazienti e sulle conoscenze esperienziali collettive riguardanti i processi di *recovery* e le forme di trattamento e supervisione. Gli utenti esperti in supporto tra pari lavorano in una vasta gamma di modi, sia individualmente che con gruppi, come i gruppi WRAP (*Wellness Recovery Action Plan* [N.d.T.]; Cook et al., 2012;), per supportare e potenziare la *recovery*. Gli ESP possono svolgere un ruolo anche nel processo decisionale condiviso e nei problemi di motivazione. Si rivolgono al paziente partendo da un insieme diverso di esperienze di vita. Possono parlare con i pazienti nelle loro case o in qualsiasi altro posto. Nel caso dei senzatetto, funziona meglio se l'approccio iniziale è fatto da un utente esperto in supporto tra pari piuttosto che da un professionista dell'assistenza. Un utente esperto in supporto tra pari può svolgere fare prima attività con il paziente, ad esempio aiutandolo a compilare dei documenti o a pulire la casa.

Oltre alle attività orientate al paziente, gli ESP svolgono un ruolo specifico nel team. Durante le riunioni, introducono sempre la prospettiva del paziente, cercano di giudicare se il trattamento si rivolge al paziente, si chiedono perché i membri del team siano così insistenti su alcune questioni che il paziente potrebbe non trovare affatto necessarie. Ciò pone l'utente esperto in supporto tra pari in una posizione speciale e talvolta solitaria nel team, motivo per cui attualmente è in discussione la possibilità di elevare il requisito FACT standard (come formulato nella scala FACT) di una posizione 0,6 a tempo pieno per un utente esperto in supporto tra pari a 1,2 professionisti a tempo pieno per team. Ci sarebbero così due utenti esperti in supporto tra pari in ciascun team, che potrebbero anche sostenersi a vicenda.

6.2. Gli Infermieri

L'infermieristica è la disciplina più rappresentata all'interno del FACT. In Olanda, gli infermieri hanno sempre svolto un ruolo molto importante nell'assistenza psichiatrica delle persone affette da DMG, in primo luogo perché gran parte di questa presa in carico veniva fornita in reparti ospedalieri, e, in secondo luogo, perché molti infermieri della psichiatria hanno anche ricevuto una formazione in tecniche riabilitative e di supporto per pazienti che vivono sul territorio. Questo è il motivo per cui in Olanda gli infermieri nel FACT occupano la posizione che gli assistenti sociali occupano nei team americani ACT. Questi team ACT comprendono spesso un solo infermiere, i cui compiti principali riguardano la somministrazione di farmaci, le iniezioni depot e le cure fisiche.

Oltre agli infermieri della psichiatria, in Olanda ci sono anche gli infermieri della psichiatria di comunità, che sono più specializzati e da qualche anno ci sono infermieri ancora più altamente qualificati. Il profilo di un infermiere include non solo la presa in carico del paziente in maniera individuale (e in futuro anche l'esecuzione di esami fisici e prescrizione di farmaci), ma anche l'esperienza di leader e di *coaching* del team, innovando il servizio e implementando nuove tecniche, conducendo ricerche e insegnando. Il numero di team con un infermiere della psichiatria (a volte part-time) è in crescita e le esperienze sono state molto positive.

Se ci sono molti professionisti in un FACT-team, per esempio un infermiere a tempo pieno in aggiunta a psichiatra, psicologo e operatore IPS, potrebbero non esserci abbastanza professionisti a tempo pieno per i "casi" ordinari, pur essendo l'elemento fondante del FACT la presenza di un *case manager* flessibile e a rapido intervento per tutti i casi. Sono, infatti, i *case manager* quelli che devono dedicarsi sia alle situazioni che richiedono un monitoraggio a lungo termine, che a quelle che richiedono una presa in carico rapida ed intensiva nell'ambito di un lavoro condiviso (vedi il modello a clessidra). Devono essere in grado di svolgere il loro ruolo in modo flessibile nei processi di supporto alla *recovery*, nel trattamento e nella motivazione al trattamento e anche quando i pazienti sono in fase di destabilizzazione/crisi; devono sostenerli, fornire loro una programmazione, trovare modi per ridimensionare la situazione, motivarli ad accettare l'aiuto proposto e possibilmente farmaci, ecc. Inoltre, gli infermieri forniscono anche informazioni sui farmaci, su come trattare gli effetti collaterali e stimolano stili di vita più sani.

Come *case manager*, gli infermieri sono anche responsabili del coordinamento dell'assistenza sociale - trovare soluzioni relative al lavoro, alle finanze e al benessere per il paziente. Valutano, inoltre, il piano di trattamento con il paziente e la sua famiglia, sulla base dei risultati della ROM, almeno una volta all'anno. Il piano di trattamento che il *case manager* sviluppa con il paziente viene, poi, discusso dal team.

Chiaramente gli infermieri hanno una vasta gamma di compiti. In relazione alla creazione di molti FACT-team, è stato sviluppato un corso di dieci sessioni di mezza giornata che fornisce agli infermieri, che sono stati trasferiti nel FACT, la formazione speciale di cui hanno bisogno per essere infermieri FACT.

6.3. Lo Psichiatra

Nel modello FACT olandese lo psichiatra occupa un posto centrale nel team. Questo non è il caso di altri paesi, dove il ruolo dello psichiatra nella cura ambulatoriale è talvolta limitato

quasi esclusivamente alla prescrizione di farmaci. In alcuni team australiani lo psichiatra può essere chiamato solo come consulente. All'interno di FACT questo è impensabile. In Olanda il piano di trattamento è firmato dallo psichiatra per conto del team. Lo psichiatra è responsabile per il contenuto di tale piano di trattamento e può essere tenuto in considerazione da organi di vigilanza esterni per la sua attuazione. Lo psichiatra non si occupa solo dei suoi interventi (farmaci, psico-educazione), ma anche della composizione degli interventi del team, in collaborazione con lo psicologo, l'infermiere territoriale o l'infermiere della psichiatria e i *case manager*. Il ruolo dello psichiatra è sia strategico (qual è la strategia di trattamento a lungo termine?) che operativo (cosa farà oggi il team?).

Lo psichiatra, in collaborazione con l'infermiere della psichiatria territoriale, assumerà spesso il ruolo di guida nella lotta alla destabilizzazione (vedi il modello a clessidra) e nella gestione delle crisi. Ciò è in parte dovuto al fatto che in Olanda i farmaci d'emergenza, le valutazioni del rischio e le richieste di ricovero di emergenza sono di solito gestite dallo psichiatra. In una fase di crisi questo significa che lo psichiatra andrà in visita domiciliare con il *case manager* del paziente. Il ruolo dello psichiatra è accentuato anche dal fatto che tutti i trattamenti e il monitoraggio obbligatori (sotto gli ordini del tribunale) possono essere erogati solo sotto la responsabilità di uno psichiatra.

Gli psichiatri olandesi sono formati a lavorare secondo il modello bio-psico-sociale. Uno psichiatra del team dovrà essere coinvolto e dare un contributo in tutte e tre le dimensioni. Inoltre, molti psichiatri olandesi sono stati formati per assumere il ruolo gerarchico nel team e, quindi, collaborano con il coordinatore del team per migliorarne il coordinamento. Uno psichiatra può concentrarsi maggiormente sulla cura individuale del paziente, mentre un altro può contribuire di più al modellamento del team; in ogni caso, lo psichiatra è molto presente nel FACT, specialmente rispetto ai sistemi di altri paesi, dove non è tipico per il trattamento e le cure dei pazienti con DMG.

Infatti, mentre nel tardo XX secolo lo psichiatra rimaneva a una distanza maggiore dai pazienti con DMG, il FACT ora lo ha coinvolto nuovamente nel trattamento di questi pazienti. All'interno dell'Associazione Psichiatrica Olandese c'è un dipartimento DMG e sono in fase di sviluppo ulteriori modelli di collaborazione con il FACT.

Il manuale FACT olandese è ora il testo di riferimento obbligatorio nel programma di formazione per gli psichiatri. Il manuale espone i compiti e le competenze di uno psichiatra FACT nel contesto del modello a clessidra:

- il contributo dello psichiatra nel trattare la fase di destabilizzazione si riferisce a farmaci d'emergenza, valutazione del rischio (suicidio), accordi con la famiglia, possibili decisioni in merito al ricovero o a forme restrittive/costrittive e alla valutazione diagnostica;
- nel trattamento, il ruolo dello psichiatra si riferisce alla psicofarmacologia (ad esempio la prescrizione ambulatoriale di farmaci come la clozapina, l'attenzione alla sindrome metabolica), al trattamento di abuso/dipendenza da sostanze, al lavoro sulla *compliance*, al, talvolta, contattare i familiari del paziente, o a valutare la possibilità di eseguire un TSO;

- per quanto riguarda la *recovery*, il ruolo dello psichiatra è principalmente quello di ottimizzare lo stato mentale del paziente e di trattare in modo rispettoso il processo di *recovery* del paziente e i suoi obiettivi.

In Olanda gli psichiatri possono trarre ispirazione da una ricca tradizione di psichiatria sociale. Secondo questa tradizione, uno psichiatra è prima di tutto un medico, quindi, sia in fase stabile che in fase di destabilizzazione/crisi, lo psichiatra si chiede sempre quale sia la patologia di base e se sia trattata in maniera ottimale. Come diagnosta, lo psichiatra valuta anche le condizioni fisiche del paziente. Un ulteriore compito per uno psichiatra FACT è di essere costantemente alla ricerca di una sinergia tra trattamento, riabilitazione, *empowerment* e *recovery*. La sfida è trovare l'equilibrio tra dare consigli, prendere il controllo, lasciar andare, rispettare le scelte del paziente, lavorare secondo gli standard di cure e, se necessario, usare la costrizione. Gli psichiatri devono anche essere sempre consapevoli del fatto che stanno lavorando all'interno dei sistemi e che i loro interventi per il paziente avranno anche un impatto sulla famiglia e sulla comunità.

6.4. Lo Psicologo

In Olanda esistono due livelli di competenza: lo Psicologo della Salute Mentale (con un diploma universitario) e lo Psicologo Clinico (che ha svolto programmi post-laurea incentrati su psicoterapie specifiche, psicodiagnostica, ricerca, *coaching* e supervisione del team). Entrambi i livelli si trovano nel FACT-team, ma principalmente si trovano gli Psicologi della Salute Mentale.

Ci sono stati anche cambiamenti molto significativi nella posizione e nel ruolo degli psicologi, in parte dovuti all'introduzione del FACT. Essenzialmente, negli ultimi dieci anni è apparsa una nuova branca della psicologia pratica. Fino a 10-20 anni fa, il lavoro degli psicologi con le persone con DMG si svolgeva quasi esclusivamente in clinica, dove contribuivano alla valutazione diagnostica e spesso alla qualità della vita in clinica. Dopo lo sviluppo della terapia cognitivo comportamentale, e di sue applicazioni come "la scomposizione dei pensieri" e la successiva terapia comportamentale meta-cognitiva, lo psicologo del FACT ha avuto più contatti con la famiglia del paziente e ha cominciato a concentrarsi maggiormente sulla formazione specifica del paziente nel suo ambiente. Altri psicologi, invece, facilitano diversi gruppi, come di "uditori di voci", di psico-educazione, di formazione meta-cognitiva, di formazione professionale (moduli Liberman, abilità nel disturbo della regolazione emotiva e vari gruppi di trattamento orientati verso IDDT e IMR (*Illness Management and Recovery* – "Gestione e *Recovery* del Disturbo" [N.d.T.]).

Il maggior utilizzo dell'EMDR ha mostrato ai FACT-team come, inaspettatamente, molti pazienti presentassero degli eventi traumatici non rielaborati (area di crescente interesse).

Oltre a queste attività orientate al paziente in relazione al trattamento, lo psicologo è anche molto importante in relazione alla cultura del team. Lo psicologo ha una visione diversa sui processi di cambiamento e di *recovery* rispetto a medici ed infermieri. Lo psicologo, di solito, supervisiona anche i *case manager*. Un altro contributo deriva anche dalla continua e rapida evoluzione della disciplina psicologia.

6.5. Lo specialista della riabilitazione professionale

Negli ultimi dieci anni lo specialista della riabilitazione professionale/specialista occupazionale ha acquisito un nuovo profilo e nuove competenze a seguito dell'IPS (*Individual Placement and Support*). Questo modello ha portato tali specialisti nel cuore della società, alla ricerca di posti di lavoro per i loro pazienti, e anche sul posto di lavoro stesso, dove formano i loro pazienti per il loro lavoro e hanno contatti con i datori di lavoro.

In altri paesi, gli specialisti occupazionali a volte forniscono un contributo da una posizione diversa - nel contesto di progetti di reinserimento lavorativo o di progetti di occupazione sociale. All'interno del FACT, gli operatori IPS si concentrano esclusivamente sull'occupazione retribuita per le persone con DMG. Solitamente, nell'ambito del reinserimento lavorativo, queste persone sono quasi sempre escluse per prime, a vantaggio delle persone con disabilità meno gravi. L'approccio IPS intensivo aiuta anche a mantenere il focus del FACT-team sull'occupazione per pazienti con DMG.

In Olanda (forse più che altrove) esisteva una lunga tradizione di terapia occupazionale, con supervisori che assistevano i pazienti all'interno degli ospedali psichiatrici con tutti i tipi di attività e occupazione, in parte per alleviare la noia, ma anche per aiutare concretamente il paziente a prepararsi ad un ritorno nella società. Nella prima fase della de-istituzionalizzazione in Olanda queste attività sono state trasferite in "centri per le attività giornaliere" (simili a centri diurni o ai *social club* di altri paesi). Negli ultimi anni, questi centri sono stati messi sotto pressione in Olanda, nell'idea che le persone con DMG nella comunità dovrebbero frequentare sempre di più strutture non specialistiche, dato che sono meno stigmatizzanti.

All'interno del FACT-team, l'operatore IPS può ottenere un grande sostegno da parte delle altre discipline. Infatti, un nuovo lavoro retribuito può comportare sfide, come alzarsi in orario e recarsi al lavoro, o prendersi cura di sé stessi, o possono riemergere vecchi problemi. Allora, il *case manager*, lo psicologo e l'utente esperto in supporto tra pari possono aiutare il paziente nel controllo o nella risoluzione di tutti questi potenziali problemi garantendo il successo del processo IPS.

Gli operatori IPS non danno un contributo diretto nella presa in carico condivisa dato che il loro focus è l'occupazione retribuita e lavorare secondo il modello IPS significa che l'operatore IPS non può essere coinvolto in altri aspetti dell'assistenza, per esempio il trattamento della crisi non fa parte del lavoro dell'operatore IPS. Tuttavia, poiché gli operatori IPS partecipano alle riunioni FACT-board (lista FACT [N.d.T.] mattutine, hanno familiarità con le storie dei pazienti e se rilevano un rischio di ricaduta possono personalmente inserire i pazienti sulla tabella.

Capitolo 7. Implementazione del FACT

7.1. Lavoro orientato al territorio: regole pratiche in base all'ampiezza del territorio

La prima cosa da fare quando si deve preparare un FACT-team è definire il territorio d'intervento. La dimensione del territorio è importante in relazione al numero di pazienti che ci si può aspettare, che non dovrebbe superare i 250 per team.

La dimensione del territorio è importante anche in relazione alla valutazione della fattibilità dei tempi di viaggio per i lavoratori dell'assistenza *outreach*. Per motivi di efficienza e convenienza devono essere in grado di visitare un certo numero di persone al giorno. I territori sono spesso definiti in base ai codici postali.

È anche importante per i collaboratori del FACT-team che un FACT-team abbia un'area di lavoro chiaramente definita. Per i medici di medicina generale, i servizi per la comunità, i servizi di alloggio, i servizi di assistenza sociale e le stazioni di polizia è importante essere in grado di contattare il FACT-team, che copre una specifica area territoriale (quartiere o distretto).

Le dimensioni ideali dell'area territoriale di competenza si basano sull'esperienza pratica. Le esperienze dei primi cento FACT-team sembrano dimostrare che un distretto rurale con 50.000 abitanti avrà circa 180-220 pazienti FACT, mentre nelle aree metropolitane vive un numero maggiore di persone con DMG, ovvero in un'area metropolitana con 35.000-40.000 residenti, 180-200 persone con DMG avranno diritto al FACT.

Seguendo le indicazioni sopra riportate, i territori di competenza dovrebbero essere più piccoli, dal momento che in Olanda, che hanno una popolazione di quasi 17 milioni si stima che ci sono 162.000 persone di età compresa tra 18 e 65 con DMG. Ciò significa che circa l'1% della popolazione appartiene al gruppo considerato dai servizi di salute mentale come affetto da un disturbo mentale grave, cosicché in una regione con 50.000 residenti si potrebbe prevedere di avere 500 persone con DMG. Tuttavia, la situazione nella vita reale è diversa, occupandosi in realtà un FACT-team solo della metà del numero di pazienti che dovrebbe. Il motivo di ciò non è ancora chiaro e si ipotizza che potrebbero avere un ruolo una serie di fattori: alcuni pazienti con DMG rifiutano il trattamento, ma non attirano l'attenzione dei servizi; altri sono trattati solo dal loro medico di famiglia; altri sono gestiti da servizi di cura territoriali o servizi di trattamento della dipendenza o sono nel sistema forense (carceri e unità psichiatriche forensi).

È del tutto possibile che le cifre olandesi non siano molto rilevanti per altri paesi in cui i servizi di salute mentale sono organizzati in modo diverso. Anche i sistemi di assistenza sociale e di supporto alle famiglie possono essere diversi. Tuttavia, gli autori hanno osservato che il principio di base per cui un team dovrebbe coprire un'area di circa 50.000 abitanti si applica anche in altri paesi. Ad esempio, i servizi di salute mentale a Trieste, in Italia, che danno una forte enfasi sulla psichiatria sociale, hanno una organizzazione che prevede un centro di salute mentale per circa 50-60.000 abitanti. La stessa configurazione la si ritrova anche nella

dimensione dei "settori" nella francese "*psychiatrie du secteur*". Allo stesso modo in Australia molti team per il trattamento e l'assistenza a lungo termine hanno un bacino di utenza di 40.000 - 50.000 abitanti. In ogni caso, quando si definisce l'area di lavoro di un FACT-team, una buona regola empirica per le aree urbane rurali o di piccole dimensioni è quella di scegliere un'area con circa 50.000 abitanti. Per le aree metropolitane è meglio scegliere una comunità o un gruppo di comunità con circa 40.000 residenti.

Per le comunità distanti e difficili da raggiungere e con meno di 50.000 residenti, il modello FACT dovrà essere adattato. Spesso, per questo tipo di area, viene sviluppato un piccolo FACT-team che copre un gruppo più ampio rispetto al gruppo DMG; per esempio, un tale team potrebbe anche trattare pazienti psichiatrici dell'età infantile e adolescenti e pazienti con problemi di dipendenza.

7.2. Servizi integrati di salute mentale

I servizi di salute mentale olandesi hanno un settore clinico fortemente sviluppato. Negli ultimi decenni del XX secolo, le ex "istituzioni psichiatriche" sono state trasformate in ospedali psichiatrici, in cui viene prestata molta attenzione ai diritti dei pazienti mentre sono ricoverati in ospedale e alla loro privacy (molte camere singole). Rispetto ad altri paesi, la durata dei ricoveri è ancora lunga (a volte molto lunga). A livello internazionale, insieme al Belgio (e in una certa misura come la Germania) l'Olanda ha il più alto numero di letti psichiatrici pro capite al mondo. Per 100.000 abitanti, l'Olanda ha più del doppio dei letti del Regno Unito e quattro volte quelli dell'Australia. È iniziato un cambiamento nel sistema negli ultimi anni, convenendo, nel 2011 che entro dieci anni il 30% della capacità sarebbe stato gradualmente eliminato.

In Olanda è stata prestata molta attenzione anche alla collaborazione tra servizi di salute mentale ospedalieri e ambulatoriali, forse più che in altri paesi. In Olanda questa collaborazione, a cui si fa riferimento con il termine "assistenza psichiatrica *transmural*", comporta:

- * assicurare che la cura psichiatrica ospedaliera ("*intramurale*") sia "a scadenza", il più breve possibile, e miri ad un trattamento *ambulatoriale* ("*extramurale*");
- * assicurare che la cura psichiatrica *ospedaliera* si concentri sugli obiettivi del trattamento sociale del paziente e che il controllo del trattamento rimanga una questione ambulatoriale;
- * lavorare su una serie di aspetti come la continuità delle cure tra l'assistenza ospedaliera e ambulatoriale (una visione condivisa, un piano di trattamento integrato, contatti ambulatoriali continui durante il ricovero, ecc.).

Ciò si riflette in ricoveri che possono essere molto brevi, compresi i ricoveri per una sola notte, su richiesta diretta del paziente ("letto su richiesta"), in modo che il team ambulatoriale possa riprendere il trattamento la mattina successiva. I membri del FACT-team visitano i loro pazienti presso la clinica ogni settimana, sono coinvolti nelle discussioni sui piani di trattamento e questo fa sì che ci sia continuità di cure e visione. Inoltre, quando viene creato un FACT-team, è molto importante per il team fare accordi chiari e dettagliati riguardo a questi argomenti con un'unità psichiatrica nell'area. Molte organizzazioni di servizi di salute mentale si accordano affinché gli psichiatri FACT e gli psichiatri dell'ospedale si incontrino una

volta alla settimana per discutere e coordinare il trattamento; insieme decidono le strategie di trattamento da attuare in ospedale.

7.3. Iniziare e formare una *vision*

Ora che i primi 150 FACT-team stanno operando in Olanda, c'è una crescente accettazione delle procedure operative del FACT. Sempre più familiari ne hanno sentito parlare e sono molto meno critici di quanto non fossero nel 2005, quando FACT è stato talvolta visto come una potenziale interruzione della gestione sicura di un paziente all'interno di un'istituzione.

All'inizio i familiari erano sorpresi dalle visite regolari a casa. A volte i pazienti non apprezzavano il fatto che diversi membri del team andassero a visitarli. È stato utile spiegare il motivo di questo cambiamento - che solo un team può fornire cure intensive, che se il *case manager* del paziente è malato o in vacanza il trattamento può continuare come al solito, e che a lungo andare può essere più utile avere contatti con diverse persone. Ora le organizzazioni di pazienti e familiari sostengono fortemente il modello FACT e la rapida espansione ed implementazione del FACT, in parte, è dovuta anche al loro contributo.

Tuttavia, quando un team si è appena avviato, è necessario fornire informazioni approfondite non solo ai pazienti e alle loro famiglie, ma anche ai decisori politici e agli enti finanziatori. Non è facile stabilire la fiducia nella coesione e nell'intensità che l'assistenza *outreach* del FACT può offrire - almeno, in Olanda, c'è stata molta insoddisfazione nei confronti dei servizi di salute mentale e inizialmente FACT non è stato visto come un cambiamento nella giusta direzione. Inoltre, i rappresentanti degli ospedali generali e psichiatrici e gli psichiatri ospedalieri non hanno supportato questo modello sin dall'inizio.

Guardando indietro al processo di implementazione del FACT in Olanda, è chiaro che è stato estremamente utile che il FACT sia stato introdotto da una serie di importanti professionisti motivati, alcuni dei quali anche ricercatori, che insieme sono riusciti a creare un "movimento" che presto ha ottenuto il sostegno delle organizzazioni di pazienti e familiari.

7.4. Creazione e formazione dei team

A livello locale è importante preparare un piano efficace. In un territorio ampio può essere più utile iniziare ad implementare le procedure FACT con uno o due team pilota. In questo modo, si chiarisce più facilmente come il FACT-team debba rapportarsi al sistema esistente, collaborare in accordo con l'unità psichiatrica ospedaliera e con i diversi enti della comunità (servizi sociali, polizia, servizi di alloggio). I team pilota organizzano il proprio lavoro con la procedura della riunione mattutina riguardante la FACT-board (lista FACT [N.d.T.]), creano una FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) digitale e si coordinano nei vari processi amministrativi e burocratici con l'organizzazione madre esistente.

Una volta che tutti questi elementi del modello sono stati messi in atto, allora è molto più facile applicare il modello FACT su una più vasta scala in quel territorio. Inoltre, una volta terminata la fase pilota del FACT in quel territorio, solitamente è previsto che si tengano seminari su FACT per i familiari dei pazienti, le autorità municipali, i servizi territoriali, ecc., in

modo che tutti possano sentirsi coinvolti nella transizione verso il nuovo modello di erogazione delle cure.

Allo stesso tempo è anche importante fornire corsi di formazione per i membri dei team pilota (e in seguito degli altri team), tra cui:

- Un corso introduttivo sul FACT (con un intero team);
- Una sessione di training in team in loco, finalizzata a introdurre e migliorare le procedure di lavoro quotidiane con la FACT-board (lista FACT [N.d.T.]);
- Formazione per i responsabili del FACT (se possibile 3 per team) riguardanti le procedure di lavoro con la FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) e le tecniche di riunione appropriate per le riunioni della FACT-board (lista FACT [N.d.T.]);
- Formazione per ogni professionalità (ad esempio con 8 psicologi da 8 FACT-team) riguardanti il ruolo della loro disciplina all'interno del FACT.

La maggior parte dei corsi di formazione si concentra sul cambiamento di atteggiamento tra il lavoro in un ospedale psichiatrico o in ambito ambulatoriale e l'assistenza *outreach*. Per alcuni professionisti questo è un grande cambiamento da realizzare, come se venisse minato il loro ambiente protettivo. L'assistenza *outreach* si confronta anche con nuove situazioni e nuovi rischi, a volte richiede una formazione mirata in loco e vieta l'erogazione continua di assistenza in ambito clinico.

Alcune volte un altro cambiamento difficile per i professionisti è quello di lavorare nell'ottica di una presa in carico condivisa e il concetto di assistenza condivisa e multidisciplinare del team verso uno stesso paziente può andare incontro a resistenze, che devono essere attivamente affrontate. Molti terapeuti olandesi, formati per lavorare individualmente, non sono abituati a condividere il lavoro con i loro pazienti con altri professionisti, per esempio i *case manager* devono imparare a chiedere aiuto ad altre figure disciplinari a seconda delle esigenze del paziente.

Discutere di queste difficoltà può essere illuminante, e se i professionisti riescono a superare questi ostacoli, allora ne verranno ampiamente ricompensati. Gli autori hanno constatato più volte che:

- dopo essere stati introdotti all'assistenza *outreach*, ai professionisti piace moltissimo il modello e rapidamente ne scoprono i vantaggi;
- dopo il periodo di prova i professionisti sono più rilassati in ambito lavorativo, sentendosi molto meno isolati e appesantiti. Per esempio, l'incontro mattutino con gli altri membri del team li sgrava dalla responsabilità individuale nei confronti dei pazienti più gravi.

7.5. Le sedi FACT

La sede del FACT-team è concepita in un modo preciso ed ora la si può trovare in molti servizi in Olanda. La caratteristica più importante della sede è la sala riunioni dove ogni mattina si tiene la riunione della FACT-board (lista FACT [N.d.T.]). Questa sala riunioni dovrebbe contenere un grande tavolo da riunione con un computer da cui qualcuno può proiettare il foglio Excel della FACT-board (lista FACT [N.d.T.]). Attorno al tavolo i membri del team (circa 15 persone) devono potersi sedere comodamente e si dovrebbe prevedere la possibilità di un

cerchio di sedie in più (studenti in stage, tirocinanti). Nel resto della giornata la grande sala riunioni può fungere da area amministrativa generale, dato che dovrebbero essere installate postazioni di lavoro con computer lungo le pareti e sul tavolo.

Altre caratteristiche dell'ufficio dipenderanno dall'organizzazione del servizio in questione. Negli uffici olandesi di questo tipo si tende sempre di più ad avere spazi flessibili dove i professionisti raramente dispongono di stanze proprie. Ci sono sale di consultazione per lo psichiatra e lo psicologo e qualche volta per un *case manager* o un infermiere della psichiatria. Inoltre, sono previste molte postazioni di lavoro con computer e telefono, dove i *case manager* possono scrivere i loro rapporti alla fine della giornata.

È previsto che siano pochi i pazienti e/o i familiari che avranno degli appuntamenti nella sede FACT, più spesso con lo psichiatra e lo psicologo. Di conseguenza, la "zona pubblica" dell'ufficio può essere limitata a 3-5 stanze di consultazione.

L'*ubicazione* del FACT dovrebbe essere nel quartiere o nel territorio in cui opera il team. Sfortunatamente molti servizi in Olanda non sono conformi a questa regola. A volte i FACT-team sono ubicati molto lontano dal loro quartiere o regione, per esempio negli edifici vuoti di un ex ospedale psichiatrico, caso di parsimonia che rende difficile portare avanti l'*outreach* a causa di distanze troppo grandi. Le migliori posizioni si trovano nel quartiere o nel territorio di competenza in cui opera il FACT-team, e preferibilmente in edifici in cui sono ospitati anche altri servizi, ad esempio un centro per l'assistenza ai minori, un centro di assistenza sociale, un ufficio di abitazioni sociali o un centro sanitario. Questo perché, se l'ufficio FACT si trova nel centro della regione e vicino ad altri servizi della comunità, allora per il team è più facile condurre iniziative di inclusione sociale.

Gli uffici nelle grandi aree rurali richiedono anche un parcheggio per le auto dei membri del team. Gli uffici nelle grandi città spesso hanno bisogno di parcheggi per le biciclette.

7.6. Gli sviluppi dell'ACT e del FACT in Olanda

Nelle grandi città in Olanda si è gradualmente sviluppato un modello per cui i FACT-team sono disponibili in tutti i quartieri, andando a costituire la base di assistenza e trattamenti specialistici per le persone con DMG nella comunità. Ad Amsterdam e Utrecht ci sono ancora due team ACT che lavorano con persone con DMG, che hanno problemi molto gravi e sono spesso a rischio di diventare senzatetto e di vagare per la città, da un distretto all'altro.

Un nuovo sviluppo è che vengano creati i FACT-team e i team ACT forensi; questi sono team specializzati nel fornire trattamenti e assistenza ai pazienti con DMG che hanno avuto problemi con la legge. Attualmente in Olanda sono dieci i team con questa specificità ed è prevista una loro ulteriore crescita. Questi team ACT forensi hanno un livello di organico leggermente più alto, in parte perché alcuni pazienti devono sempre essere visitati da due *case manager* e in parte perché questi team hanno bisogno anche di più psicologi per la valutazione del rischio e la stesura di relazioni psicologiche e per il tribunale. La collaborazione tra i team, i team forensi ACT e FACT è buona ed utile, per esempio i team forensi possono aiutare i team generici nella valutazione del rischio.

Capitolo 8. ACT e FACT, fedeltà al modello, la FACTs e la certificazione

8.1. Differenze tra ACT e FACT

Il *Flexible ACT* è un'estensione di ACT e utilizza diversi componenti importanti dell'ACT.

L'ACT non ha come target tutti i pazienti affetti da DMG, ma si concentra sui casi più gravi - per lo più pazienti psicotici instabili che hanno bisogno di frequenti ricoveri. Molti di loro hanno disturbi di personalità, problemi di uso di sostanze, scarsa *compliance* ai farmaci e la tendenza a rifiutare il trattamento. Si presume che questo gruppo target di casi gravi costituisca circa il 20% dell'intero gruppo di pazienti psichiatrici con DMG (Bond et al., 2001). Con ACT, tutti i pazienti ricevono cure e trattamenti dal team (la presa in carico condivisa) e il team coordina le sue attività ogni giorno in una riunione con una tabella sulla quale sono elencati tutti i 60-100 pazienti. Il team fornisce un'assistenza *outreach* assertiva.

FACT si rivolge all'intero gruppo di persone con DMG, vale a dire sia il gruppo del 20% dei casi gravi che l'altro 80%. Ciò significa che la supervisione del team non è sempre necessaria e non tutti i pazienti devono essere discussi ogni giorno. Dei 180-220 pazienti, circa il 15% sono elencati nella FACT-board (lista FACT [N.d.T.]).

Tabella 2. Le differenze tra ACT e FACT

	ACT	FACT
Gruppo target	20% dei casi più gravi, in particolare pazienti con la <i>sindrome della porta girevole</i> , pazienti che rifiutano le cure	Tutti i pazienti con DMG in un particolare distretto o territorio
Numero di pazienti per team	60–100	220–250
Dimensione del territorio	Spesso si rivolge a grandi aree, ad esempio con 250.000 abitanti	Rurale: 50.000 abitanti Urbano: 40-45.000
Composizione del team	Ampiamente multidisciplinare: <i>case manager</i> , assistenti sociali, infermiere, psichiatra, utente esperto in supporto tra pari (quasi identico al FACT)	Come ACT ma con enfasi supplementare su psicologo e operatore IPS e talvolta supporto alla vita indipendente, e con più specialisti della riabilitazione. I FACT-team in Olanda comprendono molti infermieri.
Presa in carico condivisa (numero di pazienti per membro del team)	1:10	1:20
Psichiatra	1: 100	0.8:200
Psicologo	Non obbligatorio	0.6:200

Il leader del team fornisce assistenza diretta al paziente	Obbligatorio	A volte, ma può essere sostituito da 2-3 responsabili del FACT-board (lista FACT [N.d.T.]
Lista ACT / FACT per la discussione quotidiana	Tutti i 100 pazienti	Solo 20-30 pazienti che hanno bisogno di cure e attenzione quotidiane in quel particolare momento; anche "casi da discutere"
Frequenza di contatto	> 3-4 volte a settimana	Quando necessario, è possibile 4-5 volte a settimana, ma in molti casi la frequenza è molto più bassa
Focus sugli interventi EBM	Spesso difficile perché molti pazienti non sono stabili e non sono ancora aperti a interventi psicologici	Più fattibile grazie all'approccio "a clessidra"
Focus sulla <i>recovery</i> e sull' <i>empowerment</i>	In passato in misura minore, ma in corso di rapido cambiamento	Uno dei principi base del FACT
Dimissione	Quando non è più necessario un contatto una volta alla settimana, il passaggio ("graduation") ai team di dimissione (<i>step-down</i>).	Solo i pazienti che hanno funzionato stabilmente per un lungo periodo (2-3 anni) in tutte le aree della vita e che non desiderano più cure. Quindi i pazienti vengono passati ai MMG
Ricaduta	Può tornare all' ACT, ma a volte ci sono liste di attesa	Può tornare subito nella FACT-board (lista FACT [N.d.T.] .

8.2. ACT contro FACT

Il modello ACT è un approccio terapeutico basato sull'evidenza per il gruppo del 20% dei pazienti a lungo termine con patologie più gravi. Il modello FACT non può ancora affermarlo; è necessario svolgere ulteriori ricerche. Tuttavia, in pratica, l'approccio FACT si è dimostrato efficace e uno studio comparativo nel Regno Unito (Firn et al., 2012) e i primi risultati della ricerca in Olanda (van Os 2006 e Bak, Van Os, Delespaul et al. 2007) mostrano che ci sono buoni motivi per assumerne l'efficacia. Nel 2012 FACT è stato classificato come "migliore pratica" in un aggiornamento della linea guida multidisciplinare olandese per la schizofrenia.

ACT sembra essere particolarmente utile per i gruppi target che richiedono assistenza intensiva, in particolare per i pazienti che si spostano da un distretto all'altro

A livello internazionale c'è una discussione in corso sulla regola dell'80-20%. Questa regola è stata formulata da Bond et al. (2001): ACT era destinato al 20% di persone con più grave DMG. Tuttavia, apparentemente questa regola non è mai stata supportata da cifre. Bond e Drake (2007) hanno affermato che FACT potrebbe fornire una percentuale più affidabile, dal momento che i pazienti vengono posti sulla tabella quando è necessario.

In pratica, solo il 10-15% dei pazienti di un FACT-team è sulla tabella. Evidentemente la crisi, il rischio di ricovero e il rifiuto delle cure sono leggermente meno comuni. Questo può anche essere un effetto del lavoro del FACT-team, perché i FACT-team monitorano anche il gruppo dell'80%, probabilmente consentendo di prevenire le ricadute.

A causa delle due procedure di lavoro all'interno dello stesso team, nel modello FACT è garantita la continuità tra fasi stabili e instabili. Questo è vantaggioso per quanto riguarda la riabilitazione e la *recovery* e per la continuità nei contatti con la famiglia del paziente e con la sua rete di supporto.

Inoltre, gli autori hanno osservato che nel corso di tre anni circa il 60% dei 200 pazienti di un FACT-team necessitano di un periodo di assistenza o di trattamento intensivi e sono, quindi, collocati nella FACT-board (lista FACT [N.d.T.]). Recentemente in Olanda settentrionale sono stati esaminati gli elenchi effettuati nel corso del 2011 della FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) di un team chiamato *Team Centrum*. Nel 2011, 132 dei 165 pazienti sono stati inseriti nella tabella. Settantuno di questi erano in crisi. Gli altri pazienti nella tabella rifiutavano le cure, erano nuovi pazienti o pazienti con eventi di vita stressanti, ricoveri e problemi fisici.

Gli autori ritengono che questa evidenza sia estremamente importante e probabilmente l'argomento più convincente a favore di FACT: mostra che FACT è orientato verso il decorso naturale della malattia mentale grave. In passato, i pazienti con DMG erano bloccati nella "sindrome della porta girevole" tra l'unità psichiatrica ospedaliera e le cure ambulatoriali e in seguito tra un team ACT e un team di "dimissione" ("*step-down*"). Con FACT, la "sindrome della porta girevole" si è spostata sulla FACT-board (lista FACT [N.d.T.]) ma il paziente viene assistito da uno stesso team.

8.3. Fedeltà al modello: la FACTs

Ispirato alla scala di fedeltà del *Dartmouth Assertive Community Treatment* (DACTS, Teague et al., 1998), in Olanda è stata realizzata una scala di fedeltà al FACT – FACTs, pubblicata per la prima volta da Bähler et al. nel 2007. Nel 2010 il FACT è stato revisionato dal Centro per la Certificazione dei team ACT e FACT (*Center for Certification of ACT e FACT-teams* - CCAF). Nel 2013 è stata pubblicata una terza versione della FACTs. Le versioni olandese e inglese della FACTs possono essere scaricate dal sito www.ccaf.nl.

Mentre la prima scala FACT si basava in gran parte sul DACTS e sull' "Indice organizzativo generale per le pratiche basate sull'evidenza" (GOI, Lynne et al., 2005), integrato da specifiche voci FACT relative al passaggio dalla gestione del caso individuale a quella della presa in carico condivisa, la seconda versione della scala FACT (2010) è stata sviluppata secondo le proprie linee guida.

La FACTs del 2010 comprende 60 elementi che possono essere classificati su una scala a cinque punti e che toccano tutti gli aspetti del FACT:

- Struttura del team, incluso il numero di membri del team per disciplina;
- La procedura di lavoro del team (e il lavoro con la FACT-board (lista FACT [N.d.T.]));
- Diagnostica e trattamento (con interventi, riabilitazione e *recovery* conformi alle linee guida);
- L'organizzazione per la salute mentale (compresi il ricovero, l'organizzazione dell'erogazione di servizi integrati e la dimissione);
- Assistenza sociale;
- Monitoraggio (incluso il monitoraggio dei risultati di routine - *ROM*);
- Professionalità (*vision*, corsi di formazione, attenzione alla *recovery*, garanzia della qualità).

Negli ultimi anni questa scala è stata utilizzata per valutare più di 70 FACT-team in Olanda. L'affidabilità è stata elevata.

Per revisionare la FACTs, si è preso come esempio l'olandese TMACT (*Tool For Measurement Of ACT – Strumento per Misurare l'ACT* [N.d.T.]) - successore della DACTs. Come il TMACT, la nuova FACTs pone una maggiore attenzione sulla *recovery*. La struttura del TMACT non è stata seguita esattamente, in parte perché un requisito della FACTs era quello di poter essere somministrata in un giorno, mentre la somministrazione del TMACT può richiedere più di un giorno.

La ricerca (van Vugt et al., 2011) ha dimostrato che una maggiore fedeltà al modello ha un effetto sull'implementazione dell'EBP (*Evidence-based practice* o pratica basata sull'evidenza [N.d.T.]) e sui risultati del trattamento sul paziente.

8.4. Certificazione

Nel 2008 è stato istituito il Centro per la Certificazione dei team ACT e FACT (*Center for Certification of ACT e FACT-teams – CCAF* [N.d.T.]). Era evidente che FACT stava per decollare in Olanda. Tuttavia, anche i rischi di una tale rapida espansione erano chiari: un'ampia distribuzione poteva facilmente portare allo sviluppo di molte versioni differenti di FACT, cosa non auspicabile. Gli autori volevano avere la certezza che ai pazienti con DMG (e alle loro famiglie) venissero forniti assistenza e trattamento standard e coerenti. Allora, doveva essere chiaro che un FACT-team avesse gli obiettivi di fornire un'intensa assistenza *outreach* e un trattamento conforme alle linee guida.

In Olanda, i finanziamenti per questo tipo di assistenza provengono in parte da assicuratori privati e in parte dal pubblico (dal governo nazionale e dai comuni). Questi organi di finanziamento devono prendere accordi con gli erogatori locali dei servizi di assistenza della salute mentale in circa 20-30 diverse regioni del paese. Al momento dell'introduzione del FACT nella pratica clinica quotidiana, era chiaro che questi accordi tra così tante diverse parti sarebbero stati facilitati da un modello coerente (FACT) che era ben definito e che poteva anche essere testato, nella pratica, in termini di fedeltà al modello.

Il CCAF ha valutato oltre un centinaio di team ACT e FACT. Per la valutazione, due valutatori, che hanno ricevuto informazioni in anticipo, si uniscono per un giorno al team, partecipano alla riunione del FACT-board (lista FACT [N.d.T.]), possono accedere ai file resi anonimi e si confrontano con circa dieci membri del team e con alcuni pazienti. I valutatori sono professionisti, esperti esperienziali e familiari di pazienti con DMG; sono stati formati come valutatori dal CCAF. Dopo l'incontro, i valutatori elaborano i loro risultati, valutano i team utilizzando la FACTs e forniscono una valutazione provvisoria, che i team hanno l'opportunità di commentare. Quindi, i risultati della valutazione provvisoria sono monitorati da un Comitato di certificazione indipendente, che stabilisce le valutazioni finali e, sulla base di queste, rilascia uno dei quattro certificati alla Commissione di Certificazione del CCAF:

- Nessun certificato da rilasciare (il team non mostra fedeltà al modello);
- Certificato provvisorio (con raccomandazioni per modificare le procedure di lavoro e una valutazione ripetuta);
- Certificato;
- Certificato di eccellenza.

Il CCAF è un organo di valutazione attualmente ampiamente conosciuto e riconosciuto in Olanda. Le assicurazioni e gli enti di finanziamento richiedono alle organizzazioni di salute mentale di certificare i propri team e in questo modo evidenziano la loro approvazione dei requisiti formulati per questo modello di erogazione dei servizi.

L'interesse per questo tipo di certificazione è stato espresso anche in Belgio, a Bonaire (Antille olandesi) e in Svezia è iniziata la prima valutazione internazionale di un team a Göteborg.

Per maggiori informazioni e la versione inglese di FACTs (download gratuito) vedi www.ccaf.nl

Bibliografia

- Bachrach LL (1993), 'The Biopsychosocial Legacy of Deinstitutionalization', *Hospital and Community Psychiatry* vol 44(6) 523-524.
- Bak M, van Os J, Delespaul P, de Bie A, à Campo J, Poddighe G, Drukker M (2007), 'An observational "real life" trial of the introduction of assertive Community Treatment in a geographically defined area using clinical rather than service use outcome criteria', *Soc. Psychiatry Psychiatric Epidemiology* vol 42(2) 125-130.
- Bak M, Drukker M, de Bie A, à Campo J, Poddighe G, van Os J, Delespaul P (2008), 'Een observationele trial naar "assertive outreach" met remissie als uitkomstmaat 1', *Tijdschrift voor Psychiatrie* vol 50(5) 253-262.
- Bond GR, Becker DR, Drake RE, Vogler KM (1997), 'A fidelity scale for the Individual Placement and Support model of supported employment', *Rehabilitation Counseling Bulletin* vol 40(4) 265-284.
- Bond GR, Drake RE, Mueser KT, Latimer E (2001), 'Assertive community treatment for people with severe mental illness: Critical ingredients and impact on patients', *Disease Management and Health Outcomes* vol 9(3) 142-157.
- Bond GR, Drake RE (2007), 'Should We Adopt the Dutch Version of ACT? Commentary on "FACT: A Dutch Version of ACT"', *Community Mental Health Journal* vol 43(4) 435-437.
- Cook JA, Copeland ME, Floyd CB, Jonikas JA, Hamilton MM, Razzano L, Carter TM, Hudson WB, Grey DD, Boyd S (2012), 'A randomized controlled trial of effects of Wellness Recovery Action Planning on depression, anxiety, and recovery', *Psychiatr Serv.* vol 63(6) 541-547.
- Delespaul, PAEG & Consensusgroep EPA (Cahn WDG, Drukker M, Van der Gaag M, Van Heugten T, Van Hoof F, Keet R, Kroon H, Mulder N, Van Os J, Slooff CJ, Sytema S, van Veldhuizen R, van Weeghel J, Wiersma D, Willemsen E, Wunderink L), 'Consensus over de aard en omvang van de EPA populatie', (2012 (submitted) *Tijdschrift voor Psychiatrie*, The Netherlands.
- Drake RE, Essock SM, Shaner A, Carey KB, Minkoff K, Kola L, Lynde D, Osher FC, Clark RE, Rickards L (2001), 'Implementing Dual Diagnosis Services for Clients with Severe Mental Illness', *Psychiatric Services* vol 52 (April) 469-476.
- Drukker M, van Os J, Sytema S, Driessen G, Visser E, Delespaul P (2011), 'Function assertive community treatment (FACT) and psychiatric service use in patients diagnosed with severe mental illness', *Epidemiology and Psychiatric Sciences* vol 20(3) 273-8.
- Firm M, Hinhaugh K, Hubbeling D, Davies G, Jones B, White SJ (2012), 'A dismantling study of assertive outreach services: comparing activity and outcomes following replacement with the FACT model', *Soc. Psychiatry Psychiatric Epidemiology*, Springer.
- Intagliata J (1982), 'Improving the quality of community care for the chronically disabled: The role of case management', *Schizophrenia Bulletin* vol 8(40) 655-674.

Lynne D, Finnerty M, Boyle P (2005), General Organizational Index for Evidence-Based Practices, SAMHSA website.

Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie (MDR) (2005), Trimbos Instituut, Utrecht.

van Os J, (2006), 'Een onderzoek naar het verschil in remissie bij assertieve outreach en het standaardmodel', *Patient Care*, December 2006 4-6.

Phelan M, Slade M, Thornicroft G. et al. (1995), 'The Camberwell Assessment of Need (CAN): the validity and reliability of an instrument to assess the needs of people with severe mental illness', *British Journal of Psychiatry* vol 167, 589-595.

Priebe S, Huxley P, Knight S, Evenas S (1999), 'Application and results of the Manchester short quality of life (MANSA)', *International Journal of Social Psychiatry* vol 45(1) 7-12.

Rapp CA (1998b), *The Strengths Model: Case Management with People suffering from Severe and Persistent Mental Illness*, New York: Oxford University Press.

Rapp CA, Goscha RJ (2006), *The Strengths Model: Case Management with People with Psychiatric Disabilities*, New York: Oxford University Press.

Ridgway P (1999), 'Recovery paradigm project: deepening the mental health recovery paradigm, defining implications for practice. A report of the recovery paradigm project', Lawrence, KS: University of Kansas School of Social Welfare.

Salyers MP, Tsemberis S (2007), 'ACT and recovery: integrating evidence-based practice and recovery orientation on ACT teams', *Community Mental Health Journal* vol 43(6) 619- 641.

Teague GB, Bond GR, Drake RE (1998), 'Program fidelity in assertive community treatment: development and use of a measure', *Am J Orthopsychiatry* vol 68(2) 216-32.

Test MA, Stein LI (eds.) (1978), *Alternatives To Mental Hospital Treatment*, Plenum Press USA.

Tiihonen J, Lönnqvist J, Wahlbeck K, Klaukka T, Niskanen L, Tanskanen A, Haukka J (2009), '11-year follow-up of mortality in patients with schizophrenia: a population-based cohort study (FIN11 study)', *Lancet* vol 374(9690) 620-7.

van Veldhuizen JR, 'FACT: A Dutch Version of ACT'(2007), *Community Mental Health Journal* vol 43(4) 421-433.

van Veldhuizen JR, Bähler M, Polhuis D, van Os J (eds.) (2008), *Handboek FACT*, De Tijdstroom Utrecht.

van Vugt MD, Kroon H, Delespaul PAEG, Dreef FG, Nugter A, Roosenschoon BJ, van Weeghel J, Zoeteman JB, Mulder CL (2011), *Canadian Journal of Psychiatry* vol 56(3) 154-160.

Wing JK, Beever AS, Curtis RH, et al. (1998), 'Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS): research and development', *British Journal of Psychiatry*, vol 172, 11-18.