

MALATI PSICHIATRICI GRAVI: UN ACCORDO SCRITTO PER VALORIZZARE IL RUOLO DEI FAMILIARI NELL'INTERESSE DEL PAZIENTE

Nel n. 170, 2010 di questa rivista è stato pubblicato il documento "Valorizzazione del ruolo dei familiari nelle cure domiciliari dei malati psichiatrici", predisposto dall'Associazione Diapsi (Difesa ammalati psichici) e dalla Fondazione promozione sociale (1): si tratta ancora di una proposta aperta al confronto con quanti sono impegnati nella tutela dei diritti dei malati psichiatrici affetti da disturbi gravi che vivono in famiglia (2). L'obiettivo è avviare un percorso che porti all'approvazione di una legge nazionale (che non esclude delibere locali da parte di singole Asl), che riconosca il ruolo della famiglia nel percorso di cura e stabilisca diritti/doveri tra gli attori coinvolti attraverso un patto concordato e sottoscritto dal Dsm (Dipartimento di salute mentale), il paziente (quando ne ha la capacità) ed i familiari di riferimento.

Perché questa necessità?

Perché nell'ambito dell'attività di consulenza che svolgiamo dal 2007 a difesa del diritto alle cure sanitarie dei malati psichiatrici gravi e con limitata autonomia, più volte ci siamo imbattuti nelle enormi difficoltà dei familiari che, pur continuando ad accogliere presso di sé i propri congiunti, senza averne alcun obbligo, vengono completamente esclusi dal rapporto tra il paziente e il Centro di salute mentale (Csm).

Il succitato documento propone invece un approccio volto alla collaborazione nel rispetto dei diritti/doveri di ciascuno con lo scopo di valorizzare – anche sotto il profilo economico – il ruolo importante sostenuto dai familiari, quando vi sono naturalmente le condizioni per la permanenza del loro congiunto a domicilio.

In questa nota affrontiamo un altro aspetto: la difficoltà dei familiari ad essere coinvolti nel progetto di cura di un proprio congiunto ricoverato, anche quando quest'ultimo è d'accordo e ha un rapporto positivo con loro. Vedremo come, con l'aiuto della nostra Fondazione, il familiare di un paziente psichiatrico grave, ricoverato in comunità alloggio, riesce ad ottenere dal Centro di salute mentale la predisposizione di un progetto scritto che accoglie le sue richieste e

ne riconosce, in pratica, il suo ruolo attivo nel percorso di cura con il congiunto malato.

La sorella di Giancarlo ci chiede aiuto (aprile 2007)

La Fondazione promozione sociale organizza regolarmente incontri informativi sul diritto alle cure delle persone malate croniche e non autosufficienti. La sorella di Giancarlo ci conosce in una di queste occasioni e ci chiede di aiutarla nei rapporti difficili che, da qualche tempo, ha con gli operatori della comunità alloggio in cui è ricoverato suo fratello Giancarlo, ma anche con i responsabili del Dsm.

Ci incontriamo per conoscere meglio la situazione e stabilire se siamo in grado di intervenire. Veniamo a sapere che Giancarlo ha 35 anni ed è affetto da schizofrenia diagnosticata quando ne aveva 20. I genitori sono anziani e molto malati. Il dolore per la malattia del figlio li ha sopraffatti. Giancarlo ha tentato di vivere da solo, con un supporto del Centro di salute mentale, limitato però a un intervento quotidiano di un infermiere per garantire l'assunzione dei farmaci, ma non ha retto, neppure con il sostegno della sorella e quello di una collaboratrice domestica pagata privatamente dalla famiglia. Alla fine si sono arresi tutti ed è stato ricoverato in una comunità alloggio, dove sembra trovarsi bene.

La sorella però lamenta poca chiarezza nei rapporti: ad esempio il coordinatore le chiede una certa somma per sostenere le spese personali del fratello; l'assistente sociale dell'Asl gliene chiede altre. Alla fine è la sorella a stabilire l'importo in base alla pensione di invalidità percepita da Giancarlo e va bene per tutti, anche se alla sua richiesta di sapere quale sia la norma in base alla quale il fratello deve contribuire sul piano economico, nessuno è in grado di rispondere. L'aspetto più grave, tuttavia, è che la sorella continua a non avere un foglio scritto in cui risulti che Giancarlo è stato inserito a cura del Csm dell'Asl di residenza. Non vi è certezza sulla durata della permanenza di Giancarlo in quella comunità: tutti parlano di un progetto (operatori della comunità, infermiera e psichiatra dell'Asl), ma nessuno mette per iscritto il progetto e indica tempi e modalità del percorso di cura. Anche gli operatori della comunità sono insofferenti, perché faticano a stabilire una comunicazione costante e proficua con lo psichiatra che ha in carico Giancarlo. È la stessa sorella che deve ricostruire la storia clinica del fratello, fornire la documentazione, ma anche chiedere più attenzione da parte degli operatori su altri aspetti importanti per Giancarlo: i controlli sanitari non sono sempre regolari; scarsissimo è il coinvolgimento dei familiari o,

(1) Per la stesura del documento ci si è avvalsi altresì del contributo della dott.ssa Maria Rosaria Sardella e del dott. Marco Petrizzelli della Società italiana di psichiatria (Sip), Gruppo Piemonte e Valle d'Aosta.

(2) Il confronto è aperto per contributi o chiarimenti. Si può scrivere e/o telefonare a Maria Grazia Breda, Fondazione promozione sociale onlus, via Artisti 36, 10124 Torino, tel. 011-812.44.69, fax 011.812.25.95, e-mail info@fondazionepromozionesociale.it

almeno, della sorella che è certamente quella più presente e reperibile. Inoltre scarsa attenzione viene posta alla persona di Giancarlo per cui quando la sorella va a trovarlo lo trova spesso sporco e con gli abiti in disordine, qualche volta anche non suoi; gli indumenti nuovi "spariscono" regolarmente e la sorella è costretta a chiedere una lista ufficiale degli abiti consegnati. L'assenza di una presa in carico da parte dello psichiatra del Csm è evidente. La conseguenza, purtroppo, si traduce in un aumento della conflittualità tra gli operatori della comunità alloggio e la sorella di Giancarlo, entrambi esasperati dalla situazione, che sono costretti a gestire da soli senza la necessaria e indispensabile mediazione di chi ha il compito della cura di Giancarlo e di seguire il suo inserimento in comunità.

Che cosa propone la Fondazione

La Fondazione mette in evidenza che finora è mancata una richiesta scritta di chiarimento al responsabile dell'Asl. Le numerose telefonate della sorella, infatti, non hanno lasciato traccia, né tantomeno hanno ottenuto risposte scritte.

È quindi indispensabile fare chiarezza circa la presa in carico di Giancarlo da parte del Centro di salute mentale e, conseguentemente, avere maggiori delucidazioni in merito alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie dovute a Giancarlo in base alle leggi vigenti, nonché agli oneri economici eventualmente a suo carico. Si propone inoltre alla sorella di chiedere la nomina di un amministratore di sostegno, tenuto conto che già ne svolge le funzioni, ma senza averne il riconoscimento. La sorella è informata, ma non vuole assumere un ruolo definito, per non entrare in conflitto con il padre (3). Non accetta neppure il suggerimento di scrivere: teme di avere una reazione negativa da parte dello psichiatra e decide di insistere solo telefonicamente per ottenere una relazione scritta, che non arriverà, come vedremo in seguito. Interrompe anche i rapporti con la Fondazione.

Nuova richiesta di aiuto (ottobre 2008)

A più di un anno di distanza, la sorella si rivolge nuovamente alla Fondazione e, questa volta, è decisa a scrivere, spaventata dalla proposta verbale dello psichiatra dell'Asl di trasferire Giancarlo in un'altra struttura, probabilmente per soggetti con maggior autonomia. La Fondazione prepara la lettera.

Testo della lettera inviata all'Asl dalla sorella di Giancarlo

La sottoscritta M. B. in qualità di sorella di Giancarlo B., ricoverato presso la comunità alloggio

(3) Nel 2009 il papà muore e la sorella presenta la richiesta per l'amministrazione di sostegno di Giancarlo.

ABCD di P., chiede la messa a punto di un contratto di cura tra la sottoscritta e il responsabile del Dipartimento di salute mentale che ha in carico il sig. Giancarlo B. per definire quanto segue:

- riconoscimento formale della sottoscritta quale collaboratrice volontaria disponibile nel contribuire al raggiungimento delle migliori condizioni di vita di Giancarlo;

- precisazione delle prestazioni assicurate (e con quale frequenza) dal Dipartimento di salute mentale, sia presso la comunità alloggio;

- sottoscrizione del progetto di cura da parte di tutti i contraenti (referente Dipartimento di salute mentale/Asl, sottoscritta, Giancarlo, referenti comunità);

- indicazione delle modalità di verifica del progetto di cura e degli obiettivi compresi quelli del medico di medicina generale della comunità; facoltà anche per la sorella di richiedere approfondimenti medici;

- indicazione del soggetto a cui Giancarlo e chi lo rappresenta possono ricorrere in caso di controversie.

Ai sensi della legge 241/1990 si richiede una risposta scritta (4).

La sorella non fa nulla di quanto concordato

La sorella non spedisce la lettera e non informa la Fondazione se non molto tempo dopo. Tenterà ancora innumerevoli volte di ottenere, invano, una relazione dallo psichiatra che, nel frattempo, viene sostituito. Dopo alcuni mesi la sorella scriverà alla Fondazione quanto segue: «*La lettera di cui sappiamo è da molto tempo pronta, imbustata ed indirizzata, ma ho atteso le novità del nuovo responsabile che, a dire il vero, si sta facendo attendere, nonostante le mie insistenze. Non so se ho fatto bene. Nell'ultima telefonata, avendo saputo della lettera pronta (ma non spedita), ha insistito perché leggessi il contenuto. Quando ci sarà l'incontro, conto di consegnarla a mano. È corretto?».*

La Fondazione risponde che non è in grado di garantire alcun risultato se, una volta concordato un percorso, questo non viene rispettato. In ogni caso spiega per l'ennesima volta alla sorella che per ottenere informazioni scritte dall'Asl è indispensabile inoltrare una richiesta scritta e conclude insistendo perché la raccomandata sia spedita.

La raccomandata è finalmente spedita (giugno 2009) e l'Asl risponde per iscritto (settembre 2009)

Devono trascorrere altri sei mesi prima che la sorella decida di spedire, finalmente, la lettera rac-

(4) La legge 241/1990 riguarda la trasparenza amministrativa tra utenti e Amministrazioni pubbliche. Obbliga queste ultime a rispondere per iscritto entro 90 giorni dal ricevimento della lettera, che deve essere spedita raccomandata con ricevuta di ritorno.

comandata: siamo a giugno 2009. Che cosa fa superare tutte le paure e le resistenze? L'ennesimo incontro al quale erano presenti tutte le parti in causa (familiari, responsabili del Centro di salute mentale e della comunità alloggio), al termine del quale per l'ennesima volta la sorella si è sentita rispondere che non è prassi del Csm rilasciare progetti scritti. Inoltre, per la prima volta, viene fatto presente alla sorella che Giancarlo non è interdetto e non è stato nominato nessun amministratore di sostegno. Pertanto i suoi dati personali non possono essere comunicati ad altri se non previa delega scritta. Sempre verbalmente spiegano che il progetto di trasferimento è ancora in fase di elaborazione e non può essere comunicato nemmeno all'interessato, ovvero a Giancarlo. Anche la questione economica (quanto lasciare a Giancarlo per le sue esigenze personali) non si può definire perché varia di volta in volta a seconda delle iniziative intraprese dalla comunità alloggio. Pertanto viene anticipato che verrà richiesto il versamento di altre somme, senza citare alcun riferimento normativo. Insomma la situazione è così precaria che la sorella, ormai sfinita, decide finalmente di inviare la lettera. Due mesi dopo, non avendo ricevuto riscontri, si decide per un ulteriore sollecito scritto.

Finalmente un operatore dell'Asl telefona alla sorella di Giancarlo anticipando l'arrivo della risposta scritta. Tre mesi dopo la spedizione della raccomandata, l'Asl risponde. Non entra nel merito, ma si limita a rilevare – correttamente – che è indispensabile una delega scritta di Giancarlo, che autorizzi l'Asl a coinvolgere la sorella nel progetto di cura.

Prontamente viene predisposta una nuova raccomandata con la quale è Giancarlo che richiede – oltre alle prestazioni elencate nella lettera precedente della sorella – anche il «*riconoscimento formale di mia sorella, signora M. B., quale collaboratrice volontaria disponibile nel contribuire, per quanto Le è possibile, al raggiungimento delle migliori condizioni di vita del sottoscritto*». Segue a breve un incontro a cui partecipano nuovamente tutti i protagonisti (novembre 2009): Giancarlo, la sorella, i genitori di Giancarlo, il nuovo psichiatra responsabile del Csm e l'infermiera, in cui vengono affrontate le richieste avanzate con le due citate lettere raccomandate.

Ai primi del mese di dicembre 2009 l'Asl, a seguito di quanto concordato nell'incontro, invia a Giancarlo e a sua sorella una lettera raccomandata nella quale viene definito il progetto di cura di Giancarlo. La lettera contiene le seguenti informazioni:

- una relazione sul percorso di cura realizzato dalla comunità alloggio con l'indicazione degli obiettivi raggiunti, sulle criticità ancora presenti e sulle proposte che si suggeriscono per superarle;

- sono elencate le tappe da raggiungere, mentre i tempi non vengono definiti in quanto dipendono da numerose variabili;

- viene ridefinita la gestione del denaro di Giancarlo, si stabilisce come devono avvenire i versamenti e sono indicate le voci di spesa da coprire;
- è fissata la data (un anno circa di distanza) per la rivalutazione del progetto.

Conclusioni

Il caso appena descritto conferma l'enorme timore dei familiari nei confronti del personale medico che ha in cura i propri cari. Temono che la giusta rivendicazione di un loro diritto porti il medico ad assumere comportamenti negativi nei riguardi del paziente, che non è in grado di difendersi. I familiari preferiscono telefonare, insistere e a volte anche a usare toni forti nei confronti dei responsabili dell'Asl. Lo scrivere è sempre vissuto come l'ultima spiaggia.

Come abbiamo cercato di dimostrare non è così. Scrivere è la modalità prevista dalla legge per ottenere i propri diritti e il rispetto di quelli del proprio congiunto malato. È la prassi che obbliga i responsabili dell'Asl, tenuti per legge a curare i malati psichiatrici, a fornire le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie a cui i malati hanno diritto. La legge 241/1990 ha introdotto altresì il diritto per l'utente a chiedere trasparenza e il dovere per l'istituzione a fornire le informazioni attinenti alla sua situazione. Ovviamente è stato importante il ruolo svolto dalla Fondazione per quanto riguarda sia l'impostazione delle richieste avanzate all'Asl, sia il sostegno del malato e dei suoi congiunti. La sorella di Giancarlo non è ancora pienamente soddisfatta e ha ragione in quanto non tutto è stato ottenuto. Inoltre, nelle parti in causa, non è stato coinvolto il personale della comunità alloggio. È comunque un buon risultato, se si tiene conto che non c'è nessuna norma che obblighi il Centro di salute mentale a stipulare accordi scritti.

Per questo al punto 10 della petizione popolare (5), che è stata recentemente approvata da oltre cento organizzazioni di volontariato e del terzo settore, viene tra l'altro richiesto alla Regione Piemonte e alle Asl di assumere «*i provvedimenti necessari per garantire la presa in carico della persona malata con la predisposizione obbligatoria di un piano individualizzato di intervento da concordare – per quanto possibile – con l'utente, i familiari e/o l'amministratore di sostegno/tutore. Il testo del piano individualizzato deve essere consegnato agli interessati con la precisazione dei tempi e delle modalità di verifica*».

Auspichiamo che l'esperienza descritta, se ritenuta valida, venga fatta propria dalle associazioni di tutela delle persone affette da malattia psichiatrica grave.

(5) Si veda in questo numero la presentazione della Petizione popolare, il cui testo è consultabile anche sul sito www.fondazionepromozionesociale.it.