



Progetto DiAPAson

*Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships
in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study*

Il contributo della Comunità Passaggi al progetto nazionale di ricerca DiAPAson: report della giornata di lavoro sui dati raccolti (15.12.21)

*Per l'analisi dell'Uso Del Tempo Quotidiano, Attività Fisica, Qualità Delle Cure E Relazioni
Interpersonali Nelle Strutture Residenziali Psichiatriche: Uno Studio Multicentrico Italiano.*

Curatori:

Dott.ssa Annalisa Maurizi, Dott. Filippo M. Jacoponi,

Dott.ssa Livia Tranquilli, Dott. Stefano Cobianchi

Direzione Sanitaria Dott. Alessandro Bellotta,

Direzione Generale Dott. Antonello Angelini



Progetto DiAPason

*Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships
in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study*

Introduzione

Dott.ssa Annalisa Maurizi, Dott. Filippo M. Jacoponi

Nel corso del 2017, su proposta del compianto Dott. Metello Corulli (allora Presidente di Il Porto ONLUS) e in seguito ad alcuni incontri con il Prof. G. de Girolamo e la Dr.ssa P. Giannini, nacque l'idea di costruire un progetto di ricerca nazionale volto all'analisi di alcuni aspetti del lavoro delle Strutture terapeutiche Residenziali (SR). Facendo appello alle Istituzioni e le Associazioni italiane di categoria si richiese la partecipazione attiva per individuare i costrutti da indagare al fine di perseguire il comune scopo di osservazione e crescita del proprio operato professionale. Ad esito di molteplici incontri, così prodotti, ebbe inizio ufficialmente il 2 dicembre 2019 il Progetto Diapason. Esso rappresenta un'evoluzione nella tradizione italiana dell'*health services research* dove s'intende coniugare una ricerca focalizzata sui pazienti, con un'indagine relativa al funzionamento dei servizi, in particolare di quelli residenziali e ambulatoriali. Parte del progetto comprende anche la valutazione del benessere e, per converso, del *burnout* degli operatori, al fine di comprendere in che modo tali dimensioni si correlino alla salute dei pazienti. Al centro dell'indagine vi è una dimensione centrale in una prospettiva epidemiologica, diagnostica, clinica ed etica: come i pazienti affetti da disturbo dello spettro schizofrenico utilizzino il proprio tempo quotidiano rispetto alla popolazione generale. Come una persona utilizza il proprio tempo quotidiano significa osservare in che misura è attivamente coinvolta in attività lavorative, formative, ludiche; quali relazioni intreccia nella vita di tutti i giorni, in quali luoghi e come tutto ciò è correlato al proprio benessere o malessere soggettivo. In altre parole poter tradurre in una dimensione accessibile all'indagine, la nozione di



Progetto DiAPAson

*Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships
in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study*

‘soggettività’, così spesso richiamata in salute mentale, ma di rado tradotta in una prospettiva operazionalmente valutabile e condivisibile. Nondimeno il progetto contiene anche una componente scientificamente innovativa, rappresentata dall’indagine sull’uso del tempo quotidiano condotta con la tecnica dell’*Experience Sampling Method* la quale monitora l’attività fisica con l’impiego di un *Device* sofisticato, che consente di registrare molteplici parametri psicofisiologici. Va sottolineato che, ad oggi, nessuno studio aveva mai esaminato pazienti con disturbi dello spettro schizofrenico impiegando un così ampio ventaglio di strumenti multidimensionali.

La Comunità Passaggi, a fronte della proposta progettuale e in linea con la propria cultura interna relativa alla valutazione e al monitoraggio dei percorsi terapeutici, ha scelto di contribuire, nello scenario abruzzese, alla realizzazione del programma e dei contenuti della ricerca interrogandosi sulle variabili tipiche della terapia di comunità: il clima relazionale, la quotidianità/attività, l’integrazione dei contesti di appartenenza (personale-familiare-gruppale), la riabilitazione esterna e la rete sociale. Partecipando ai *meeting* (svolti in diverse città italiane) si è contribuito ad affinare le aree d’indagine, selezionare nome e logo, individuare gli strumenti, condividere le evidenze scientifiche di riferimento, formare il personale e favorire la partecipazione allo studio. Dal mese di settembre 2020 ad aprile 2021 sono stati arruolati otto pazienti con disturbo dello spettro della schizofrenia, rispondenti ai criteri d’inclusione proposti, dai 23 ai 45 anni, con prevalenza uomini 7 su 8 (87,5%). Allo studio hanno collaborato: la responsabile clinica di Comunità, Dott.ssa Elisa Chiti, la quale ha contribuito mediante compilazione della scala QuircSA all’indagine sulla qualità generale della struttura; tre psicologhe operatrici nella struttura (Dott.ssa Maria Di Mastropaolo, Dott.ssa Michela Volpe, Dott.ssa Francesca Tuba) impegnate nei diversi



Progetto DiAPAson

Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study

programmi (residenziale 24h e semi-residenziale 8h) in significativa relazione interpersonale con gli utenti reclutati e l'intero staff della Passaggi. Quest'ultimo ha condiviso i vari *step* del progetto mediante aggiornamento nelle riunioni d'equipe, attraverso la collaborazione diretta nella gestione dei dati raccolti, nel coinvolgimento dell'utenza, nell'organizzazione degli appuntamenti di compilazione degli strumenti e nel confronto su dubbi ed eventuali possibilità derivanti dalla raccolta dati in corso. Da ricordare, inoltre, il prezioso apporto dei tirocinanti psicologi (Livia Tranquilli e Stefano Cobianchi) mediante l'uso della piattaforma dati, la selezione dei resoconti conclusivi della ricerca e l'aiuto costante a chiarire eventuali incertezze e scelte.

Qual è il background dello studio?

Il *background* di questo studio si fonda su tre premesse:

- Recenti indagini hanno esplorato il ruolo "complesso" delle Strutture Residenziali (SR) in Italia, evidenziando come la maggior parte dei pazienti (soprattutto con un disturbo dello spettro schizofrenico, DSS) trascorra pochissimo **tempo impegnati in attività finalizzate** e presenti bassi **livelli di attività fisica-AF** (cfr. progetto PROGRES; de Girolamo et al. 2002; progetto PERDOVE; de Girolamo et al. 2014a; Cella et al., 2016; Vancampfort et al., 2012).
- Un altro fattore importante, che sembra essere strettamente associato ai risultati conseguiti nel trattamento di questi pazienti, è la **qualità delle relazioni tra staff e ospiti** (Berry et al. 2011; McCabe & Priebe, 2004). Tutto ciò evidenzia la necessità di un'analisi approfondita della **qualità delle cure**, con l'obiettivo di migliorare il livello delle stesse e, in definitiva, il benessere dei pazienti.



Progetto DiAPason

Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study

- Inoltre negli ultimi anni, la ricerca sull'uso del tempo quotidiano ha affiancato, alla valutazione tramite interviste cliniche e questionari, metodi di misurazione innovativi come, ad esempio, l'*Experience Sampling Method* (ESM). Esso permette di **studiare l'uso del tempo quotidiano** (e dei suoi correlati: luoghi visitati, persone incontrate, attività svolte, emozioni vissute, etc.) **in tempo reale**, valutando altresì la quantità totale di Attività Fisica (ad esempio quantità, minuti al giorno e intensità di AF, riassunta come **dispendio energetico** settimanale rispetto al tasso metabolico a riposo), come pure il **tasso di sedentarietà** e la **quantità e qualità del sonno**, variabili oggi raccomandate per raccogliere dati precisi sui livelli reali di AF in pazienti con disturbi mentali gravi (Killaspy et al., 2016).

Quali sono gli obiettivi dello studio Diapason?

In accordo con le premesse sopracitate, lo studio suddetto si propone di rispondere a **tre obiettivi specifici**:

- **Obiettivo 1: valutare l'uso del tempo quotidiano** in un campione di pazienti con Disturbi dello Spettro Schizofrenico (DSS) sia ospiti di strutture residenziali che ambulatoriali comparato ai dati normativi ottenuti dall'ISTAT (istituto nazionale di statistica) su un ampio campione di popolazione generale.
- **Obiettivo 2: valutare la qualità delle relazioni, dell'alleanza** tra staff e pazienti, al fine di indagare l'associazione tra qualità delle relazioni interpersonali e specifiche variabili dei pazienti (tra cui psicopatologia, bisogni, funzionamento sociale e occupazionale). **Valutare la qualità dell'assistenza fornita in ciascuna Struttura Residenziale e il livello di soddisfazione del trattamento.** *Questo obiettivo riguarda*



Progetto DiAPAson

Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study

solo le strutture residenziali e confronta valutazioni degli ospiti e degli operatori integrandole alle considerazioni dei responsabili.

- **Obiettivo 3: valutare il pattern di attività quotidiane attraverso la metodologia Experience Sampling Method (ESM)** con l'uso di smartphone e monitorare il livello di attività fisica con l'uso di un actigrafo (strumento simile ad un orologio da indossare al polso) in un sottogruppo di questi pazienti e nei soggetti sani appaiati (campione di controllo).

Quali pazienti sono stati studiati?

Sono stati studiati i **pazienti con disturbi dello spettro schizofrenico** (DSS-DSM 5), che si trovano in trattamento residenziale (N=300) e ambulatoriale (N=300) nei centri partecipanti, di età tra compresa tra i **20 e 55 anni**. Il reclutamento ha avuto una durata di 8 mesi **da settembre 2020 ad aprile 2021** e ha previsto anche l'ingaggio di 117 operatori delle strutture residenziali (un operatore per massimo 3 pazienti) che hanno risposto a questionari relativi sia al paziente che a se stessi;

Quante scale di valutazione è stato necessario compilare?

Gli strumenti utilizzati si diversificheranno a seconda dei corrispondenti soggetti compilatori e obiettivi sopracitati.

- **Studio 1:** Scheda Paziente (informazioni sociodemografiche, cliniche ed assistenziali, e strumenti standardizzati per l'etero ed autovalutazione delle condizioni cliniche e della psicopatologia, del funzionamento cognitivo e



Progetto DiAPAson

*Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships
in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study*

sociale); un'intervista semistrutturata adattata dal questionario ISTAT sull'uso del tempo quotidiano.

- Studio 2: Strumenti per la valutazione della qualità delle relazioni interpersonali (versione paziente e versione staff) e della soddisfazione rispetto al trattamento. Inoltre, il personale delle SR compilerà una serie di strumenti per la valutazione del proprio benessere e il responsabile della SR compilerà uno strumento online (adottato a livello internazionale) per la valutazione della qualità della struttura residenziale.
- Studio 3: in un sottogruppo di pazienti e soggetti sani di controllo un breve questionario sull'uso del tempo quotidiano inviato tramite SMS via smartphone, 8 volte al giorno per una settimana; in questi pazienti e nei controlli sani sarà anche monitorato il livello di Attività Fisica con un armband da indossare al polso per 7 giorni consecutivi.



Progetto DiAPAson

*Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships
in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study*

Chi ha coordinato lo studio?

Lo studio è stato coordinato dal Dott. Giovanni de Girolamo, Responsabile dell'U.O. Psichiatria Epidemiologica e Valutativa, IRCCS Istituto Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli, Brescia. Responsabili delle Unità Operative sono: il Dott. Fabrizio Starace (Dipartimento di Salute Mentale, AUSL di Modena) e il Dott. Matteo Rocchetti (Dipartimento di Salute Mentale, ASST di Pavia).

Lo studio è sponsorizzato?

Lo studio è interamente finanziato, per una durata triennale, dal Bando della Ricerca Finalizzata 2018 (fondi 2016-2017) del Ministero della Salute (codice RF-2018-12365514) ove si è classificato al 5° posto su oltre 400 proposte di progetti, che comprendevano l'intero arco della ricerca biomedica.



Progetto DiAPAsion

*Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships
in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study*

Riunione Nazionale progetto DiAPAsion: le Relazioni e i dati presentati

15 dicembre 2021, Pavia

Dott. Stefano Cobianchi, Dott.ssa Annalisa Maurizi, Dott. Filippo M. Jacoponi

Saluti iniziali

Fabrizio Starace (Modena) & Matteo Rocchetti (Pavia)

Il progetto Diapason si annuncia come pietra miliare nel difficile percorso della salute mentale nel nostro paese, con l'obiettivo di conciliare non solo le pratiche di comunità ma quelle evidenze che ne segnalano la loro maggiore o minore efficacia, nel tentativo di applicare le evidenze ottenute e produrne di nuove rispetto a quanto già adottato. Nel corso del primo ventennio, dopo la chiusura degli ospedali psichiatrici che mettevano in evidenza una carenza strutturale di percorsi residenziali intermedi, attraverso il decreto del Presidente della Repubblica nel 1999 (progetto Obiettivo) si definirono le prime caratteristiche che queste strutture di cura dovevano avere. Grazie poi alla ricerca nazionale Progress, di cui il Professor Giovanni De Girolamo fu autore principale, ritornava all'attenzione una certa confusione tra setting residenziali ("case per la vita") e attività riabilitative in esse svolte. In quel momento quella ricerca mise in moto un'attenzione specifica del SSN che, tramite un servizio di inchiesta, dedicò grande rilievo alle strutture residenziali utilizzando descrizioni non entusiastiche (fece seguito nel 2013 un articolato documento della Conferenza Unificata, che fornì una tassonomia poi ripresa



Progetto DiAPason

*Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships
in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study*

nel 2017 con la nuova versione dei livelli essenziali di assistenza-LEA). Parliamo di **un'area, quella residenziale, che nonostante riguardi meno del 4% del personale in carico ai nostri servizi assolve più del 40% di tutte le risorse messe a disposizione per i dipartimenti di salute mentale**. Un'area nella quale ci attenderemmo risposte più efficaci e ispirate ai principi che governano queste strutture, primo tra tutti il principio della Recovery, cioè il recupero funzionale e la ripresa di una vita autonoma. Grazie ai dati della ricerca Diapason potremo finalmente dare delle risposte.

Le nostre strutture vanno effettivamente nella direzione della ripresa? È ancora sostenibile e valido il modello lineare del continuum tra strutture delineato nell'Accordo Stato-Regioni e nei LEA, oppure occorrerebbe immaginare altre più innovative soluzioni, almeno per una quota di pazienti? Infine, possiamo rispondere alla questione posta inizialmente dal progetto Progress, ovvero se le strutture residenziali siano contesti in cui si svolgono attività riabilitative intensive volte alla riacquisizione di abilità e orientate alla reinclusione sociale? C'è stato uno sviluppo con risultati desiderati, oppure c'è ancora da lavorare in questo senso?

All'interno del progetto Diapason, risulta innovativo il livello di sofisticazione usato per la valutazione delle attività, delle relazioni del trattamento, che ne fanno una valutazione ineccepibile sul piano metodologico. Questa ricerca potrà fornire dunque ai decisori politici ulteriori elementi per osservare le attività di cura in modo più diretto ed efficace per eventualmente rimodularle in modo più aderente ai veri principi e obiettivi della salute mentale.



Progetto DiAPason

*Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships
in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study*

DiAPason: reclutamento e prospettive

Giovanni de Girolamo (Brescia)

Gli obiettivi di reclutamento del progetto Diapason sono stati ampiamente raggiunti: lo studio ha ingaggiato **322 pazienti residenziali, 333 ambulatoriali, 176 operatori e 115 controlli sani**. Negli ultimi 20 anni in Italia sono stati fatti solo 3 grandi studi importanti: il *GetUp*, che era un trial sperimentale, *L' Italian Network for Research on Psychosis (IN)*, e poi il Diapason. Il *GetUp* e Il Diapason sono stati realizzati direttamente con fondi pubblici del Ministero della Salute. IN ha potuto usufruire anche di fondi del Ministero dell'Università e di un finanziamento straordinario da parte di 5 aziende farmaceutiche. Confrontando i numeri dei tre progetti, si osserva che i centri di salute mentale partecipanti sono 117 nel *Get Up*, nell'IN 23, quasi tutte le cliniche universitarie italiane di allora, mentre nel Diapason 39. Analisi genetiche furono previste nel *GetUp* e nell'IN, Brain Imaging solo nel *GetUp*, ma oggi si ritiene che queste tecniche non abbiano avuto nessun potenziale innovativo: finanziate con cifre colossali, la loro traduzione in campo assistenziale ad oggi risulta essere pari a zero, poiché non sono ancora stati individuati markers biochimici della schizofrenia. **Il Diapason è l'unico studio che ha utilizzato strumenti digitali**, potenzialmente con ricadute maggiori per il trattamento dei pazienti. I pazienti reclutati nel *GetUp* furono 444, nell'IN 931, nel Diapason 655. Nell'IN erano stati reclutati anche i familiari. **Nel DiaPason invece sono stati reclutati sia controlli sani che operatori**. Ogni studio ha dei punti di forza e debolezza, ma sostanzialmente si equivalgono. Tuttavia vediamo che a differenza degli altri progetti, gli operatori sanitari che hanno compilato i



Progetto DiAPason

*Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships
in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study*

questionari nel Diapason sono rappresentativi di tutte le categorie e rispettivamente sono: il 24% educatori, l'11% psichiatri e il 18% psicologi, il 21% specializzandi e il 12% OSS.

Nel Diapason è stato utilizzato **per la prima volta nella ricerca sulla Schizofrenia lo strumento di Zimbardo per l'utilizzazione e percezione del tempo**. Si è fatto riferimento agli studi e alla collaborazione di *M. Stolarsky*, massimo esponente sul ruolo del tempo nei disturbi mentali. *Adam Horvath* ha fornito consulenza come massimo esponente sul tema dell'alleanza terapeutica. Discorso quest'ultimo importante, perché oggi si leggono giaculatorie di tutti i tipi come se l'alleanza terapeutica fosse miracolosa invece, se andiamo a vedere cosa è stato pubblicato su riviste indicizzate nei riguardi della schizofrenia da gruppi italiani di ricerca, non troviamo nulla in riferimento all'alleanza terapeutica perlomeno studiata tramite metodi di ricerca quantitativi. Le analisi dei dati sull'attività fisica infine sono state condotte insieme a Crauter ed Egelund, che sono i massimi esperti. Da ricordare che pochi studi sono stati fatti fino ad oggi con **Experience Sampling method** (*Inez Ghermeys e Philip Harvey*) e **actigrafo negli psicotici**, solo 2 su 38 utilizzavano l'attivazione fisica e studi sul sonno come nel Diapason.

La qualità delle strutture residenziali in Italia

Mirella Ruggeri & Alessandra Martinelli (Verona)

Dopo la deistituzionalizzazione europea della salute mentale, avvenuta tra gli anni 60 e 70, vi sono state nel tempo varie raccomandazioni che hanno consigliato quanto fosse importante, per i servizi, considerare la libertà come fondamentale nei diritti umani e la



Progetto DiAPason

*Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships
in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study*

soddisfazione di questo requisito per i pazienti con disabilità psichiatrica. Le linee guida NICE indirizzano questa soddisfazione alla Recovery. La deistituzionalizzazione ha portato in Italia i pazienti gravi a vivere nelle strutture residenziali (SR), circa **32.000 persone vivono nelle Strutture Residenziali** (50/100.000 abitanti), il punto di vista degli utenti però non è mai stato valutato. E' stato perciò utilizzato il QuIRC-SA, un questionario elaborato per valutare la qualità di vita nelle SR, associando tale dato a una valutazione delle esperienze degli utenti stessi delle Strutture.

La nomenclatura utilizzata nello studio è quella della classificazione ministeriale del 2013, che divide tutte le **SR Psichiatriche** in **5 tipologie**: le SRP1 (supporto e riabilitazione ad alta intensità, pazienti con psicopatologia grave e instabile, funzionamento scarso, con personale h24, per un max di 18 mesi di permanenza), le SRP2 (s. ad alta intensità e r. a media intensità, pazienti con p. grave e instabile, f. scarso-moderato, h24 e max 36 mesi), le SRP3.1 (s. e r. a media intensità, p. grave e stabile, f. moderato, h12/giorno, permanenza secondo regolamento regionale), le SRP3.2 (s. ad alta intensità e r. a bassa intensità, p. grave e stabile, f. carente con scarse prospettive riabilitative, h24, permanenza secondo regolamento regionale), e le SRP3.3 (s. a bassa intensità e r. a media intensità, p. grave e stabile, f. moderato-buono, h4/giorno, permanenza secondo regolamento regionale).

Il presupposto è che vi sia un passaggio da quelle a maggior supporto e riabilitazione a quelle a minore nel momento in cui i pazienti abbiano acquisito competenze e funzionalità che gli permettano di vivere in maniera più autonoma.

I Metodi dello studio vedono un disegno trasversale, alla fine del reclutamento, di 80 SR ne sono state incluse 48: 16 sono state escluse perché non avevano compilato la QuIRC-SA,



Progetto DiAPAson

*Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships
in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study*

12 non avevano dati sui pazienti e 4 non corrispondevano alla classificazione ministeriale. La maggior parte delle 48 SR selezionate sono del nord Italia, e vi è una equa distribuzione, tra le tre principali strutture del percorso progressivo riabilitativo, tra SRP1 e 3 (assente solo la SRP3.2 con scarso margine riabilitativo). Reclutati 161 utenti con schizofrenia grave (SSD) tra i 22 e i 55 anni, 76 in SRP1, 48 in SRP2 e 37 in SRP3.

Lo studio ha utilizzato la scala QuIRC-SA, questionario su 7 dimensioni che valuta dallo 0 al 100% la qualità della vita nella struttura, e tutta una serie di questionari riguardanti il funzionamento/disabilità percepita dall'utente, sulla qualità di vita, la percezione della sfera psicosociale della struttura, e la soddisfazione dell'utente sui servizi ricevuti. I Risultati della QuIRC-SA mostrano che **la qualità in tutte le strutture è maggiore del 50%, con i punteggi più alti relativi all'area dei diritti umani e all'ambiente di vita, e i punteggi più bassi relativi alle aree relative all'interfaccia sociale e all'orientamento alla Recovery**. Le SRP1 presentano maggiori punteggi in ambiente di vita, trattamenti e interventi, le SRP2 nel complesso presentano i punteggi più bassi, e le SRP3 presentano i punteggi più alti.

Riguardo le caratteristiche delle **SR**:

- La maggior parte era **aperta da circa 15 anni con lo stesso modello di cura** nel momento di reclutamento, alcune arrivano a 40 anni;
- Uomini e donne allocati al **70% in stanze singole, 80% dei posti letto occupati**;
- Numeri bassi di terapisti occupazionali, pochissimi ex utenti impegnati a lavorare nelle strutture;



Progetto DiAPAson

Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study

- **Famiglie coinvolte nel 50% dei casi;**
- L'effettivo **periodo di permanenza** degli utenti risulta **sempre maggiore** del periodo massimo consentito dalla legge;
- La speranza dei coordinatori responsabili che i pazienti possano andare in una struttura di maggiore autonomia è superiore del numero di quelli che poi effettivamente si spostano;
- **Gli utenti sono perlopiù uomini** di circa 41 anni disoccupati;
- I pazienti delle strutture più autonome presentano minor sintomi depressivi e ansiosi, disturbi cognitivi e minori sintomi negativi, e mostrano il funzionamento medio più alto rispetto alla media;
- **Il funzionamento che i pazienti percepiscono di sé stessi è sempre un po' più alto rispetto al valore definito dai valutatori;**
- **La qualità di vita è percepita maggiore nelle SR a maggior autonomia**, l'atmosfera è percepita migliore in queste SR rispetto alle altre, la soddisfazione globale per le cure ricevute nel complesso non sembra molto diversa tra i tre tipi di SR. Se andiamo nel dettaglio possiamo notare come l'impressione che gli utenti hanno nei confronti della struttura sia molto più alta nelle SRP3 rispetto alle altre e i generale i pazienti sono insoddisfatti rispetto all'aiuto che hanno ricevuto per trovare lavoro.

Un'analisi più complessa mostra che:

- La soddisfazione degli utenti è correlata positivamente con la qualità di vita. **All'aumentare della qualità della struttura aumenta il funzionamento dei pazienti**, a sua volta influenzato dalla gravità del quadro psicologico presentato;



Progetto DiAPAson

Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study

- I servizi forniti dalle SR risultano adeguati agli utenti, **eccetto per l'interfaccia sociale, effetto probabilmente legato al periodo di pandemia in cui sono state effettuate le somministrazioni**. Nell'area della pratica orientata alla Recovery il punteggio risulta inferiore al 50%, più basso di altri risultati europei.

Estrapolando alcuni elementi rispetto ai punti di debolezza notiamo inoltre che:

- **Le pratiche istituzionalizzanti non sono state completamente cancellate**, alcune SR sono aperte nella stessa forma e modalità anche da oltre 40 anni, e l'ambito più istituzionalizzato risulta essere l'SRP2 quello che ha punteggi più bassi;
- C'è la presenza di "**pessimismo terapeutico**", ovvero la speranza dei pazienti di andare in strutture più autonome non è seguita da un effettivo spostamento, laddove la speranza è uno degli elementi fondamentali nel paradigma della Recovery;
- **Gli utenti esperti tra pari nello staff delle SR sono pochi o assenti**;
- E' presente un basso tasso dell'occupazione (meno del 20%);
- Il grado d'inclusione sociale è basso;
- Il grado di dipendenza dai servizi di salute mentale è alto (conferma dati del progetto Progress).

Tutto ciò, impattando il percorso di autonomizzazione, aumenta il rischio di trans-istituzionalizzazione.

Punti di forza delle SR sono invece:



Progetto DiAPAs

Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study

- Il **superamento del cosiddetto “modello d’intrattenimento”**, infatti il funzionamento delle strutture è considerato più alto sia dagli operatori che dagli utenti;
- Garanzia di un **Progetto Terapeutico Individualizzato** e di un **operatore di riferimento**;
- **Maggiore qualità di ambienti e trattamenti**, sensazione di avere una base sicura;
- **Assistenza e supporto** più alti;
- Segni chiari di **empowerment e autodeterminazione**, che si evidenziano ad es. nell’area livello dei diritti umani con punteggi più elevati (scala QuIRC-SA).

In conclusione, **la qualità complessiva dei servizi forniti dalle SR è appropriata per la maggior parte degli utenti con SSD, ma una piena attuazione delle pratiche orientate alla Recovery è ancora una sfida per molte SR italiane.**

La soddisfazione degli utenti delle strutture residenziali

Vittorio di Michele (Pescara)

In Sanità la misurazione della disabilità è importante: per identificare i bisogni, per allocare correttamente le risorse finanziarie e i servizi, per misurare il carico sociale, per implementare i piani riabilitativi e di trattamento e valutarli in costi/benefici. La soddisfazione degli utenti è molto importante soprattutto in una **prospettiva di accountability** (responsabilità) e di un buon uso delle risorse pubbliche.



Progetto DiAPAson

*Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships
in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study*

Tra gli esiti valutabili di un servizio sanitario **rivestono oggi un ruolo centrale la soddisfazione degli utenti e quella dei familiari, la cosiddetta qualità percepita**. La misura di questi esiti è fondamentale per l'effettuazione di studi di miglioramento continuo di qualità delle prestazioni sanitarie, studi che sono raccomandati dai piani sanitari nazionali e obbligatori in tutti i programmi di accreditamento. Valutare la soddisfazione riconosciuta degli utenti del servizio è importante, sia perché rappresenta un esito intermedio fondamentale dell'assistenza, sia perché è dimostrato che una scarsa soddisfazione è associata a una scarsa adesione al trattamento, che verosimilmente impedisce il raggiungimento di esiti positivi di salute.

Gli studi sulla soddisfazione dei pazienti e dei familiari sulla qualità dell'assistenza ricevuta nei servizi di salute mentale hanno mostrato una **disomogeneità nella definizione del concetto di soddisfazione**, ed in relazione a ciò sono stati proposti diversi strumenti di valutazione di cui, attualmente, non si ritiene bene se ve ne sia uno migliore degli altri. Questo ha contribuito a che la valutazione della qualità percepita nella routine dei servizi fosse, e sia ancora, assai eterogenea; anche per la **tendenza da parte dei servizi a costruirsi ciascuno il proprio strumento di rilevazione** le cui caratteristiche di accuratezza e riproducibilità sono perlopiù non valutate.

Per “*accountability*” s’intende:

“La responsabilità incondizionata, formale o non, in capo a un soggetto o a un gruppo di soggetti (*accountors*), del risultato conseguito da un'organizzazione privata o pubblica, sulla base delle proprie capacità, abilità ed etica. Tale responsabilità richiede giudizio e capacità decisionale e si realizza nei confronti di uno o più portatori di interessi (*account-*



Progetto DiAPAs

*Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships
in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study*

holders o accountees), con conseguenze positive (premi) o negative (sanzioni), a seconda che i risultati desiderati siano raggiunti o disattesi”.

Per uno specifico progetto, una sola persona è “*accountable*”, mentre più persone possono essere “*responsible*”. Chi è “*accountable*” risponde del risultato complessivo associato al progetto, mentre chi è “*responsible*” risponde della propria performance tecnica. La responsabilità da parte degli amministratori che impiegano risorse finanziarie pubbliche è di rendicontare l’uso sia sul piano della regolarità dei conti, sia su quello dell’efficacia della gestione.

Per valutare la soddisfazione dei servizi sanitari abbiamo utilizzato la scala Vsss-32, molto vecchia (1993) che risente della cultura dell’epoca, in cui i diritti umani degli operatori erano sottovalutati. È una scala autosomministrata e multidimensionale con domini che riguardano: la soddisfazione per la struttura e gli ambienti (1 item), per il personale (15 item) e i protocolli, l’efficacia e i livelli organizzativi percepiti dal paziente (14 item). Abbiamo utilizzato anche un’altra scala, **la Whodas** (ICF), che valuta: la Cognitività (comprensione e comunicazione), la Mobilità (possibilità di muoversi e andare in giro), la Cura di Sé, l’Andare d’accordo con gli altri, l’Attività della vita quotidiana (responsabilità domestiche, tempo libero, scuola e lavoro) e la Partecipazione (partecipare alle attività della comunità e della società), quest’ultimo dominio con maggiore varianza spiegata sul peso della scala.

Si è rilevato quanto segue:



Progetto DiAPAson

Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study

- **La qualità media percepita dagli utenti è molto alta**, il punteggio comincia da positivo in su, mai negativo;
- **Le persone con poca disabilità danno un maggior apprezzamento**. Questi risultati sono in linea con quelli della Prof. Ruggeri che nel 2007 pubblicò uno studio analogo;
- Non essendo confermati i risultati dello stesso gruppo sul livello di soddisfazione delle strutture del 1998, significa che **dal '98 ad oggi i servizi sono migliorati e la qualità di vita ambientale permette di ottenere un apprezzamento maggiore della struttura**. Quasi il 39% della varianza totale del modello è spiegata da questa variabile: la qualità di vita ambientale consiste nella sensazione di **sicurezza fisica e protezione, l'accessibilità all'ambiente domestico e l'opportunità di acquisire nuove competenze, l'ambiente fisico** (inquinamento, rumori, servizi, trasporti nelle vicinanze, ecc.);
- **Il pezzo forte delle strutture sanitarie italiane, oggettivamente, è la relazione**. Qualità tecniche, professionali, cliniche, empatiche e una calda e promettente alleanza terapeutica sono state valutate molto bene come caratteristiche importanti della relazione curante;
- La percezione della qualità del servizio si correla molto con la ricerca attiva e la collaborazione: **utenti che hanno disponibilità al cambiamento sono quelli che apprezzano di più il servizio erogato**. Questo si associa anche ad una buona qualità di vita ambientale in coerenza con una visione complessiva di *Recovery*. La WHOQOL ha misurato che: i pazienti con tratti personologici nevrotici e psicotici



Progetto DiAPAson

Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study

più gravi hanno meno consapevolezza della qualità o valutano più scadente e basso il servizio offerto;

- **I sintomi non influenzano la percezione di qualità.**

Il concetto di “*responsiveness*” è una nuova misura, pubblicata nel 2017 dall’OMS, del modo in cui il sistema sanitario risponde alle legittime aspettative della popolazione riguardo agli aspetti non sanitari della fornitura di assistenza sanitaria. Esso comprende: dignità, pronta attenzione, autonomia, scelta del fornitore di assistenza sanitaria, comunicazione chiara, riservatezza, qualità dei servizi di base e accesso alle reti di assistenza sociale. Non interessa più solo curare il paziente ma bisogna andare avanti in questa prospettiva dei servizi offerti per il benessere.

L’alleanza terapeutica nelle strutture residenziali

Letizia Casiraghi (Pavia)

Ad oggi non sono chiari i fattori che determinino una buona alleanza terapeutica tra operatori e pazienti con SSD e, nonostante ci sia una crescente attenzione al riguardo, sono pochissimi gli studi sull’alleanza e il SSD in Italia.

L’alleanza è:

“L’impegno collaborativo in una relazione di aiuto” (Bordin, 1979), che prevede un consenso sugli scopi del trattamento (goal), un impegno nelle attività svolte (task), e un contesto relazionale di fiducia reciproca.”



Progetto DiAPAs

*Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships
in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study*

Queste tre caratteristiche sono le sottoscale della WAI (*Working Alliance Inventory*) usata nello studio. Misurare un'alleanza "sufficientemente buona" significa cercare l'evidenza della presenza, tra chi aiuta ed è aiutato, di un lavoro cooperativo in quel particolare contesto d'aiuto in quello specifico momento. L'alleanza che noi misuriamo è in un tempo e una relazione specifiche, e la misura dell'alleanza varia nel tempo, perciò la nostra valutazione non è di *outcome* ma di correlazione a partire dai dati di interesse.

Il campione di pazienti utilizzato per tale indagine è composto da:

- 309 pazienti ricoverati in SR;
- Età media di 41±10 anni;
- La maggior parte maschi;
- Scolarità media di 11 anni;
- Durata di malattia di questi pazienti è in media di 18 anni. Considerando tutti i ricoveri della vita, emerge che più della metà dei pazienti hanno avuto ricoveri per almeno un anno.

Il campione di operatori è composto da 180 operatori impiegati in SR, sovrapponibili al campione dei pazienti per età e per scolarità, ma per la maggior parte femmine e in maggioranza educatori. Lo scopo dell'analisi preliminare è verificare se esista una correlazione tra la valutazione dell'alleanza fatta dai pazienti con quella fatta dagli operatori. Capire se esistono delle differenze di valutazione in una specifica sottoscala, e se esistono differenze tra le diverse categorie di operatori, e da quali fattori sia influenzata l'alleanza. Abbiamo confrontato le valutazioni dell'alleanza per diversi fattori: età, sesso, scolarità, funzionamento cognitivo (MMSE), durata di malattia e numero dei ricoveri,



Progetto DiAPAs

Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study

condizione psicopatologica (BPRS e BNSS), funzionamento psicosociale (SLOF), stato di salute, bisogni e funzionamento del paziente (CANp e CANs), il cambiamento di salute e del funzionamento psichico dell'operatore (GHQ12) e l'eventuale sindrome di burnout (MBI).

L'Alleanza valutata dal paziente e dall'operatore correlano in positivo (dato confermato anche dalla letteratura):

- Le differenze di valutazione emergono nelle sotto-scale obiettivi e scopi. **I pazienti riconoscono maggiore alleanza con gli operatori sugli obiettivi** rispetto agli operatori. Questo rispecchia i risultati di una recente metanalisi (Igra et al. ,2020) secondo cui i pazienti con disturbi mentali gravi assegnerebbero punteggi maggiori all'alleanza rispetto ai curanti;
- Il ruolo dell'operatore non condiziona significativamente lo scarto di valutazione dell'alleanza da parte del paziente e dell'operatore;
- **Peggiori condizioni psicopatologiche** (bassi BPRS e BNSS) e un **minor livello di funzionamento** (alti SLOF) corrispondono a **minor alleanza** valutata dal paziente;
- **Pazienti più giovani danno punteggi più alti** di alleanza sugli scopi, indicando che l'età del paziente può portarlo ad essere più o meno ingaggiato in obiettivi;
- L'operatore riferisce maggiore alleanza con pazienti per i quali riconosce meno bisogni e minor funzionamento;



Progetto DiAPAs

Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study

- Rispetto al ruolo di ciascun operatore non c'è una differenza significativa tra le valutazioni dei diversi operatori;
- **Predittori del punteggio di alleanza riferito dal paziente sono la scolarità e la condizione sintomatologica;**
- **Predittori del punteggio di alleanza riferito dagli operatori sono il funzionamento del paziente e il burnout** nella sottoscala della 'realizzazione personale', ovvero nella sensazione (punteggi bassi) che, nel lavoro con l'utente, la propria competenza e i propri desideri di successo stiano venendo meno. Per le altre sottoscale di burnout risulta negli operatori un alto livello di 'depersonalizzazione', ovvero distacco e indifferenza nei confronti del paziente, e un basso livello di 'esaurimento emotivo'.

Sviluppi di questa ricerca stanno valutando se esiste discrepanza nella percezione tra paziente e operatore, dei bisogni e nell'atmosfera della struttura, che influenzi l'alleanza percepita. Inoltre si stanno valutando altre variabili in un'analisi più dettagliata.

Percezione del tempo e qualità della vita in pazienti con SSD

Cristina Zarbo (Brescia)

La Time Perspective (TP) è:

“La tendenza a rimanere cronicamente orientato e a manifestare atteggiamenti stabili verso l'uno o l'altro dei tre orizzonti temporali: il passato, il presente, il futuro (Stolarski). I



Progetto DiAPAson

Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study

giudizi, le decisioni e le attività dell'individuo sono influenzati dalla dimensione del tempo preferita (Zimbardo e Boyd). Un polarizzazione dell'attenzione su uno dei tre orizzonti rispetto agli altri può portare ad una diminuzione del benessere della persona".

Nell'analisi della percezione del tempo è stata utilizzata la *Zimbardo Time Perspective Inventory* (ZTPI) costituita da 5 sottoscale:

- Presente positivo (PP, quanto la persona vede il passato in modo positivo);
- Passato negativo (PN, quanto vede il passato in modo negativo);
- Presente edonistico (PH, agire per il piacere di farlo senza valutare le conseguenze);
- Presente fatalistico (PF, mancanza di speranza per il futuro e vedere la propria vita regolata dal fato);
- Futuro (F, orientamento agli obiettivi e alla programmazione).

La letteratura mostra come la PP sia associata ad esiti positivi come maggior energia, autostima e *self control*, mentre la PN ad esiti negativi come ansia e depressione, bassa autostima e *self control*, e dipendenze. Il PH è associato sia ad *outcome* positivi, come la soddisfazione di vita, che negativi, come l'uso di sostanze. Dall'interrelazione di queste sotto-scale si possono creare degli indici che ci dicono quanto una persona è bilanciata (BTP) rispetto a un punteggio di bilanciamento ideale, ovvero della capacità cognitiva di passare da un orientamento all'altro rispetto all'attività e al contesto.

Solo il 5% della popolazione generale appare bilanciata (BTP). Due studi precedenti hanno indagato la TP in pazienti SSD, essi indicano che in questi pazienti prevale una visione Presente Fatalistico, ciò associato a bassa qualità di vita, e che in particolare gli schizofrenici hanno maggiori punteggi di PN e PF e minori di PP, ciò associato a un minor



Progetto DiAPason

Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study

funzionamento globale. Somministrando la ZTPI a 600 pazienti con SSD, sia residenziali che ambulatoriali, emerge la seguente relazione tra la TP e variabili come età, genere, sintomatologia psichiatrica e qualità di vita. Un buon bilanciamento di prospettiva temporale influenza l'uso del tempo quotidiano rispetto ai pazienti SSD non bilanciati BTP. La ZTPI è stata inoltre confrontata con il tipo di attività, il grado di severità psichiatrica (BPRS e BNSS), la qualità della vita (WHOQOL) e il funzionamento psicosociale (SLOF). Si rileva quanto segue:

- Il 6% del campione è risultato avere un buon BTP;
- **Età maggiore corrisponde a maggiore fatalismo** nei pazienti, rispetto alla scala del PF;
- **Le femmine hanno punteggi più elevati al Passato Negativo, e sono più sbilanciate** nella loro TP (meno BTP) rispetto ai maschi;
- Emerge una **correlazione negativa tra BTP, gravità psichiatrica e qualità della vita**, e un maggior sbilanciamento nella TP è associato anche a una maggiore severità psichiatrica;
- **Un maggior sbilanciamento della TP è associato a un maggiore numero di ore giornaliere passate in attività non produttive** come dormire o non fare nulla, e a un minore numero di ore passate in attività produttive come pulire, cucinare o aiutare qualcuno, ciò indipendentemente dalla gravità dei sintomi negativi, dall'età e dal genere.

Un recente studio di Baird (2021) ci dà una spiegazione del perché ci sia questa relazione tra TP e qualità di vita: probabilmente si innestano dei processi di autoregolazione, per cui



Progetto DiAPAsion

*Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships
in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study*

persone più bilanciate controllano i loro comportamenti e agiscono per ottenere risultati migliori.

Proposte di analisi dei dati del DiAPAsion

Paolo Fusar-Poli (Londra & Pavia)

Per bilanciamento della prospettiva temporale (BTP) si ritiene un'interazione costante ed efficace con l'ambiente che nei SSD è spesso compromessa nel senso di continuità temporale del Sé. Lo scandire dell'orologio interno diventa instabile con un'esperienza di frammentazione, il presente si disorganizza e desincronizza con l'ambiente circostante. Esiste una desincronizzazione delle onde cerebrali EEG con alterata oscillazione, atipica e caotica, in risposta agli stimoli esterni: questa confusione degli aspetti temporali si verifica anche a livello spaziale con un senso di Sé permeabile, una confusione delle memorie con le aspettative e le fantasie. Ciò risulta in una ridotta capacità di valutare ciò che ci aspetterà sul breve e lungo termine con risultato *déjà vu*, rigidità, *iperarousal* e sensazione di minaccia esterna. Nelle cinque dimensioni della ZTPI, ci siamo chiesti quale dimensione temporale sia particolarmente predisponente o protettiva nei confronti del benessere dei pazienti SSD. L'ipotesi di partenza è che la disgregazione della continuità temporale potrebbe rendere una specifica dimensione temporale associata a specifiche alterazioni cliniche o adattive dei pazienti. Obiettivo principale è stato quello di confrontare le dimensioni di TP con la sintomatologia e in particolare con i sintomi negativi (Brief Negative Symptom Scale): anedonia, distress, asocialità, avolizione, TPI e dati soggettivi,



Progetto DiAPason

*Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships
in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study*

ad es. il tipo di attività che l'individuo sta svolgendo (es. produttive, non produttive, di svago e fisiche). Individuare un'alterazione in una specifica dimensione temporale fornirebbe utili informazioni per meglio caratterizzare le anomalie temporali dei SSD, e orientare l'intervento terapeutico individuale sulla gestione del presente, l'elaborazione del passato o la progettazione del futuro.

Uso del tempo e qualità di vita

Stefano Zanolini (Vicenza)

L'ipotesi di partenza del progetto Diapason è che:

“Le persone con SSD utilizzano significativamente minor tempo in attività strutturate rispetto al resto della popolazione, spendono minor tempo in relazione con le altre persone e l'uso del tempo quotidiano influenza gli esiti del loro miglioramento”.

I metodi di questa analisi sono stati due: il diario semistrutturato (TUS) e l'ESM collegato all'actigrafo. L'obiettivo di questo studio era di comparare i dati di queste due analisi, nonché l'uso del tempo quotidiano e le interazioni sociali degli utenti ambulatoriali e delle SR, e di valutare la relazione tra la gravità dei sintomi psichiatrici e la quantità di tempo speso nei differenti tipi di attività.

Hanno partecipato **720 pazienti SSD**, (di cui 309 residenziali per TUS e 57 per ESM, e 309 ambulatoriali per TUS e 47 per ESM), confrontati con **102 controlli** appaiati per età simile per ESM. Le attività quotidiane valutate con ESM sono state attività produttive



Progetto DiAPAs

Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study

(lavorare, studiare, pulire, prendersi cura di qlcn/qlcs, volontariato), non produttive (dormire, stare a letto malato, non fare niente, rilassarsi), di svago (tempo libero, guardare la tv), attività fisica (fare sport, spostarsi a piedi o in bicicletta), religiose (andare a messa, pregare) e attività di cura del sé (mangiare, lavarsi, fare terapia).

La giornata tipica del paziente ambulatoriale si divide in:

- **52% attività non produttive;**
- 15% produttive;
- 21% svago;
- 21% cura di sé;
- **2% fisica;**
- 1% religiosa;

Quella del paziente in SR si divide in:

- **54% attività non produttive,**
- 9% produttive,
- **24% cura di sé,**
- 21% di svago,
- **2% fisica**
- 1% religiosa.

I pazienti SSD, quindi, per la maggior parte del tempo non fanno attività produttive, indipendentemente se ambulatoriali o in SR. Nel gruppo di controllo il tempo speso in attività non produttive è significativamente più basso, e il tasso di produttività è molto più



Progetto DiAPAson

*Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships
in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study*

elevato nella settimana che nei weekend, differenza che non si osserva nei pazienti delle SR. In sintesi si raccolgono i seguenti dati:

- Il tempo passato in attività di **cura di sé è maggiore nei pazienti in SR** rispetto sia a quelli ambulatoriali che ai controlli;
- **I pazienti ambulatoriali sono più religiosi** di quelli in SR, ma le medie del tempo passato pregando sono simili a quelli in SR, tuttavia più alte dei controlli;
- **Presente pochissima attività fisica in tutti e 3 i gruppi** senza differenza significativa nel tempo, veramente molto basso in tutti;
- La qualità della vita fisica e la qualità di vita sociale correlano positivamente con il numero di ore di attività sportiva e di attività produttive;
- **All'aumentare della gravità** percepita della salute **c'è un aumento delle ore non produttive** passate inattivamente;
- **Gli utenti residenziali, insieme ai controlli, spendono più tempo in compagnia di altre persone** rispetto agli utenti ambulatoriali;
- **I maschi e le femmine si differenziano significativamente per il numero di ore trascorse in tutte le tipologie di attività**, ad eccezione dell'attività fisica. Le femmine passano più ore in attività religiose, di cura del sé e produttive. I maschi trascorrono più tempo in attività di svago e non produttive;
- Il gruppo dei **maggiori di 46 anni passa più tempo in attività non produttive e in attività di cura del sé** rispetto ai gruppi più giovani.



Progetto DiAPAson

*Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships
in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study*

Importante, il tempo passato in attività produttive/non produttive influenza la gravità dei sintomi (misurata attraverso BPRS). Perciò, è **necessario sviluppare interventi e programmi in grado d'includere le persone SSD in attività produttive, che facilitino i contatti sociali e l'attività fisica.**

Analisi del ritmo sonno-veglia nel campione DiAPAson: risultati preliminari

Fabio Ferrarelli (Pittsburgh)

Mediante dati di actigrafia, per la stima del tempo che si passa a dormire e che si è attivi, si è tentato di capire quali sono le caratteristiche dell'inattività (sonno o riposo) analizzandone la durata, la variabilità e l'ampiezza rispetto ai periodi di attività. La 'Cosinor analysis' (analisi dei coseni) quantifica l'attività nelle 24 ore, e in altri periodi ciclici, attraverso l'esame del grado di adattamento dei dati rilevati a un modello definito dall'utente consistente in una super posizione di funzioni coseno. I parametri d'interesse dell'analisi sono stati: il parametro alfa (durata riposo/attività), beta (indice della rapidità della transizione riposo/attività), la durata totale del sonno (TST), la frammentazione del sonno (WASO), la variabilità dell'attività intradiana (IV), la variabilità dell'attività interdiana (IS), l'ampiezza dell'attività nei periodi di 10 ore maggiormente attivi (M10) o in quelli di 5 ore meno attivi (L5) e l'ampiezza relativa (RA).

Dati di **250 soggetti SSD** (di cui esclusi solo 11 per dati incompleti e altri 25 *outliners*):



Progetto DiAPAs

Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study

- **La durata del sonno (TST o RL) tende a essere maggiore nei pazienti, indifferentemente se ambulatoriali o in SR, rispetto ai controlli;**
- La frammentazione del sonno (WASO) non è significativamente diversa nei diversi gruppi del campione;
- Riguardo la variabilità dell'attività in uno stesso giorno o tra i giorni, sembrerebbe che **il pattern di attività dei pazienti sia più stabile nei diversi giorni, con i pazienti residenziali che hanno più variabilità** rispetto sia agli ambulatoriali che ai soggetti sani;
- **Tutti i pazienti SSD tendono ad avere una attività minore**, sia nel periodo di massima che di minima attività, con una riduzione più marcata negli ambulatoriali.
- **Gli SSD tendono ad avere anche dei periodi più lunghi d'inattività** rispetto ai controlli;
- **La transizione tra inattività e attività è molto più rapida negli SSD, più marcata nei pazienti in SR.** Quindi i pazienti residenziali sembrano avere una variabilità maggiore.

Experience Sampling Method (ESM) e actigrafo: analisi in corso

Stefano Calza & Matteo Rota (Brescia)

La ESM permette la valutazione in vivo e in tempo reale di comportamenti funzionali. Ai pazienti vengono inviati questionari sulla loro vita giornaliera, chiedendo cosa stavano



Progetto DiAPAs

Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study

facendo in quel momento, tramite APP, otto volte al giorno in varie fasce d'orario randomizzate. I dati vengono trasformati in conteggi durante l'arco di una giornata.

Come già detto nelle precedenti presentazioni:

- I controlli fanno molte meno attività non-produttive, tranne che nei weekend;
- I controlli hanno molta più attività sociale;
- I pazienti residenziali hanno più attività sociale degli ambulatoriali.

L'attività fisica viene quantificata tramite actigrafo ovvero un orologio con accelerometro. La classificazione dell'attività fisica segue il modello di Freedson (1998) tra attività sedentaria, leggera, moderata, vigorosa e molto vigorosa. In generale:

- **I pazienti tendono ad essere molto più sedentari dei controlli**, senza differenze significative tra SR e ambulatoriali;
- La media delle Kcal giornaliere mostra una netta differenza in termini di consumo calorico tra i residenziali e **gli ambulatoriali**, questi ultimi **consumano più Kcal rispetto ai residenziali**;
- I controlli fanno in gran parte almeno 150 minuti di attività intensa e vigorosa per settimana.

NB: Si cercherà di correlare i dati dell'actigrafo alle differenti fasi del *lockdown*. Evidentemente durante il *lockdown* le strutture residenziali hanno maggiormente sofferto la mancanza di possibilità di effettuare attività fisica.



Progetto DiAPason

*Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships
in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study*

Interazioni sociali dei pazienti residenziali e ambulatoriali: risultati e controversie interpretative

Antonio Maone (Roma)

Oggi si vive sempre più da soli, i dati indicano più del 40% delle persone nel nord Europa. L'isolamento sociale tende ad aumentare e la portata di questo fenomeno si riflette in una serie di conseguenze sulla salute fisica: nelle persone isolate aumenta il rischio di demenza, di malattie cardiovascolari, di morte ecc.

Si definisce una struttura sociale un set d'interazioni definite da relazioni tra gli individui. Esistono studi che hanno già analizzato l'importanza delle reti sociali dei pazienti SSD. L'esordio di un episodio psicotico è anticipato laddove ci sono minori reti sociali, così come i ricoveri sono maggiori e l'*outcome* del trattamento e la qualità della vita risultano peggiori; perciò una valutazione delle reti sociali nel pazienti SSD è importante per identificare fattori protettivi contro le ricadute con potenziali implicazioni nei trattamenti a lungo termine. Nella valutazione bisogna distinguere tra aspetti oggettivi (es. numero di contatti e incontri) e soggettivi (es. la fiducia, l'unità e la propensione ad avere contatti). I risultati dell'analisi del tempo nel progetto Diapason mostrano che sia i pazienti residenziali che ambulatoriali passano meno ore in attività sociali rispetto ai controlli:

- **I pazienti in SR passano più ore insieme ad altri** e meno ore da soli rispetto agli ambulatoriali;
- **I maschi passano meno tempo con altre persone** rispetto alle femmine;
- **L'aumentare dell'età fa diminuire i contatti sociali;**



Progetto DiAPAs

*Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships
in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study*

- **Il numero di ore passate da soli o con altri non correla con la gravità clinica (BPRS), con i sintomi negativi (BNSS) e con il funzionamento psicosociale (SLOF);**
- La BPRS impatta solo debolmente sul numero di attività produttive, e il funzionamento psicosociale impatta maggiormente sugli ambulatoriali.

L'isolamento sociale può essere il risultato di una motivazione passiva cioè disinteresse o scarsità di volontà d'ingaggio con gli altri, oppure attiva come paura ostilità ecc. Quindi si distingue tra 'abilità' e 'motivazione'. L'abilità si riferisce alle competenze per l'interazione: cognitive, sociali e non sociali, come memoria attenzione ecc.

Nella valutazione della *Recovery* le interazioni sociali si valutano come numero di contatti vs. numero di persone, come scelta spontanea o socialità forzata, come relazioni di reciprocità o di supporto, come relazioni intime o superficiali, gratificanti o frustranti, e quando mancanti, se per isolamento o solitudine. Non vi sono chiari standard dei livelli idonei di attività sociale nella valutazione della *Recovery*. Il problema è quindi: come valutare il funzionamento psicosociale di un individuo che vive oggi in modo indipendente, generalmente libero da sintomi, ma senza relazioni sociali né lavoro e comunque soddisfatto della propria condizione?

Vediamo come nei pazienti SSD il funzionamento personale e sociale, in particolare lo stato vocazionale/occupazionale, è probabilmente determinato da fattori indipendenti dalla remissione clinica: per es. barriere sociali, economiche, carenza di opportunità concrete. Ma anche da fattori soggettivi e preferenze: desiderio, volontà, motivazione, 'epistemic trust'. Il vivere in modo autonomo spesso significa vivere in condizioni di profonda solitudine (dimensione ben diversa dall'isolamento, come la pandemia ha



Progetto DiAPason

*Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships
in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study*

evidenziato): **bisognerebbe quindi essere cauti prima di demonizzare le SR, in quanto esse garantiscono a molti pazienti un livello di contatti e rapporti interpersonali che da soli forse non riuscirebbero a conseguire** (cit. Prof. De Girolamo).

La valutazione dei percorsi riabilitativi dovrebbe tener conto di altri fattori che la misurazione del funzionamento non intercetta. Il predominio del paradigma “*Train and Place*” che spesso si traduce in processo che va avanti in modo indefinito; non è chiaro come si gestisce il rischio; più strutture e posti letto ci sono più è possibile inserire pazienti, ma servono posti letto o setting meno restrittivi? Il rapporto tutorio vs. l’autodeterminazione; l’inapplicabilità del continuum della gradualità che spesso si traduce nell’impossibilità di dimettere; la confusione e sovrapposizione tra bisogni abitativi e assistenziali; gli interessi economici dell’imprenditoria sociosanitaria; la carenza di adeguate ed efficaci reti di supporto; il paternalismo e i pregiudizi dei provider di servizi di salute mentale che non differiscono da quelli della popolazione generale, ma addirittura sono più negativi, come recentemente documentati da vari studi.

Conclusioni

La partecipazione allo studio Diapason è stata un’opportunità per contribuire all’analisi dell’apporto alle cure in salute mentale offerto dalle Comunità Residenziali attraverso i metodi della ricerca sperimentale applicati ad un’indagine nazionale. Aderendo all’indagine è stato possibile: osservare il proprio lavoro nelle sue risorse e i suoi limiti, acquisire competenze teorico-tecniche, familiarizzare con le criticità tipiche dell’analisi in



Progetto DiAPason

*Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships
in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study*

salute mentale (es: difficoltà nell'ingaggio dei pazienti e nella modalità di presentazione degli strumenti), confrontarsi con altre realtà simili e dissimili e rinnovare, prima di ogni cosa, l'importanza del punto di vista degli utenti sul proprio percorso e la propria salute.

Lo staff clinico, nel suo operato, richiede momenti continui di analisi del proprio ruolo presente "con e per" qualcuno, talvolta ostacolati da compiti in continuo divenire e cambiamento e per questo bisognosi di supporto e riflessione. I pazienti nel percorso raccolgono con tempi appropriati le maturazioni che l'ambiente comunitario offre, la stabilità delle relazioni che esso preserva, il senso di appartenenza che garantisce, le speranze o lo sconforto che, in alcuni casi genera. Le osservazioni dei dati hanno permesso, soprattutto in questo periodo pandemico, di riaffermare il ruolo centrale nell'uso del tempo quotidiano della pratica riabilitativa sociale (formativa-lavorativa-sportiva) e dello scambio con la rete territoriale. L'equipe della Comunità Passaggi, in molte occasioni, ha esaminato la rilevanza di tali aspetti nel progredire del percorso di cura dell'utente. Da tempo dunque insieme alle attività di socializzazione territoriale, i rientri a casa, le relazioni con i territori di appartenenza e le uscite autonome per la cura di sé e del proprio bisogno di affermazione, è stato consolidato attraverso diversi progetti in essere (un esempio è l'Associazione Passaggi Nello Sport), il perseguimento di eventi e pratiche sportive (e non), per favorire il benessere psicofisico e l'integrazione sociale della persona (es. calcio sociale, partecipazione a progetti nazionali ed internazionali, proposta di progetti di inclusione sociale nel territorio Progetto IL TUO Parco, progetto Radio 32, tirocini, laboratori).



Progetto DiAPason

*Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships
in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study*

Nella Comunità Passaggi, come rilevato dallo studio, sembrerebbe che il “tempo dello stare in comunità”, la cura gli spazi, il clima relazionale, le competenze sociali, la pluridisciplinarietà dell’equipe e i servizi terapeutico-riabilitativi offerti, garantiscano le basi per quel processo di attraversamento alla vita comunitaria allargata, secondo le pratiche orientate alla *Recovery*, da consolidare con investimenti nuovi per aumentarne la sostenibilità e per una adeguata risposta degli interventi di salute mentale alla persona. Il lavoro svolto nel programma semi residenziale, Unità Di Fase Avanzata, confermerebbe questo orientamento e sarebbe in linea con la rilevazione ottenuta, che le strutture a bassa intensità supportino tali aperture con maggiore significatività.

Grazie allo studio Diapason lo scopo di porre attenzione a questo è divenuto più ampio ed è nostra convinzione che questa sia la strada per migliorare la qualità dei servizi di salute mentale e promuovere il benessere e la qualità della vita dei loro utenti. Alla fine del progetto, inoltre, il programma di formazione standardizzato è stato messo a disposizione degli operatori che si occupano di persone con DSS nei DSM e nelle SR italiane e a conclusione dello studio anche i dati raccolti verranno resi fruibili agli attori partecipanti per ulteriori osservazioni.

In conclusione un sincero ringraziamento è rivolto al coordinamento della Dott.ssa Sara Agosta e ai dialoghi proficui sul tema, intercorsi fra tutti i professionisti dei diversi centri partecipanti e, sostenuti con incoraggiamento dal Dott. Giovanni De Girolamo.



Progetto DiAPason

*Daily time use, physical activity, quality of care and interpersonal relationships
in patients with schizophrenia spectrum disorders: an Italian multicentre study*

Informazioni:

<https://www.diapason-study.eu/>