



Università degli Studi di Padova

Corso di Laurea in Infermieristica

Sede di Portogruaro

TESI DI LAUREA

**“LA QUALITA’ DI VITA DEL PAZIENTE SCHIZOFRENICO:
ASPETTI OGGETTIVI E SOGGETTIVI”**

Relatore: prof. RIOLO ANTONINO

Correlatore: prof.ssa SGNAOLIN LORETTA

Laureanda: LUPIS CHIARA

Matricola n. 1046604

Anno accademico 2014/2015

ABSTRACT

PROBLEMA: Negli anni '60 e '70 scienziati sociali, filosofi e politici iniziarono ad esprimere interesse per il concetto di qualità della vita e di standard di vita. In modo semplificato si potrebbe definire la qualità della vita come “percezione del singolo individuo della propria posizione all'interno del sistema culturale e dei valori in cui vive, in relazione alle proprie aspettative”. (OMS, 1946)

Tale concetto è divenuto trainante per tutti quei bisogni umani che sono spesso trascurati da un tipo di assistenza sanitaria sempre più dominata dalla tecnologia e quindi per dare risalto alla percezione soggettiva del paziente.

In psichiatria il punto di vista soggettivo può venire in tutto o in parte compromesso dal quadro patologico, e tuttavia va preso in seria considerazione.

La questione “se la cura fosse in taluni casi peggiore della malattia” si è venuta definendo nella psichiatria istituzionale in relazione al trattamento farmacologico di alcune patologie. Parecchi pazienti preferirebbero conservare i sintomi della malattia piuttosto che soffrire di effetti collaterali che a volte risultano non solo sgradevoli, ma anche socialmente evidenti e dunque stigmatizzanti.

Questi aspetti emergono in modo significativo nei pazienti schizofrenici.

SCOPO: Lo scopo di questo studio è d'indagare i vissuti dei pazienti affetti da schizofrenia e determinare quali aspetti abbiano una significativa influenza sulla loro percezione della qualità della vita, lo studio si propone inoltre di valutare se la rilevazione tramite il Lancashire Quality of Life Profile possa fornire elementi utili per l'individuazione degli interventi più adeguati ad un miglioramento della qualità della vita nel caso concreto.

DISEGNO DELLO STUDIO: Studio di tipo quantitativo – semi sperimentale.

CAMPIONE: Il campione totale intervistato è costituito da n. 34 pazienti seguiti dai Centri di Salute mentale della ULSS n.10 – Veneto Orientale di cui n. 20 di San Donà di Piave (59%) e i restanti 14 (41%) di Portogruaro.

METODI E STRUMENTI: E' stato scelto come strumento di rilevazione il Lancashire Quality of life Profile, indicato per le aree tematiche trattate e in ragione della facilità con cui esso è accettato dai pazienti. A ogni partecipante è stata richiesta la collaborazione per compilare il questionario con tempi e modi opportuni

e individualmente, avendo cura di fare in modo che le risposte di ciascun intervistato non venissero influenzate da quelle degli altri.

RISULTATI: L'analisi dei dati ha dimostrato che i pazienti, contrariamente a quanto ci si possa aspettare, hanno una buona concezione della loro qualità di vita nonostante una valutazione per lo più negativa degli aspetti relativi all' autostima ed alla condizione lavorativa.

CONCLUSIONI: L'attività d'indagine condotta attraverso il Lancashire Quality of life Profile ha evidenziato in molti soggetti aspetti degni di ammirazione, sia per la determinazione ad avere una vita il più possibile “ normale” sia per la capacità di mantenere una, sia pur sofferta, serenità nonostante la disabilità mentale e le fonti di turbamento da essa derivanti.

Lo sforzo maggiore va dunque fatto dai professionisti sanitari che si trovano a contatto con loro, i quali non devono mai smettere di investire in questi pazienti e cercare, quanto più possibile, di potenziare gli interventi in quelle aree dove i pazienti hanno espresso una percezione negativa di sé stessi.

Parole chiave/ Keywords: qualità della vita (*quality of life*), schizofrenia (*schizophrenia*), questionario di lancashire (*Lancashire quality of life profile*)

INDICE

INTRODUZIONE	pag. 1-2
CAPITOLO I: PRESENTAZIONE DEL PROBLEMA	
1.1 – Problema	pag. 3
1.2 – Scopo e obiettivo dello studio	pag.4
1.3 – Quesiti di ricerca	pag.4-5
CAPITOLO II: TEORIA E CONCETTI DI RIFERIMENTO	
2.1 - La qualità di vita in psichiatria	pag. 6
2.2 – La schizofrenia	pag. 7-8
2.3 – Rilevazione della qualità della vita e paziente schizofrenico	pag. 8-9
2.4 – Sintesi della revisione della letteratura	pag.9
2.4.1. Affidabilità delle misurazioni della qualità della vita nei pazienti affetti da schizofrenia	pag.9-12
2.4.2 Misurazione della qualità della vita di pazienti con gravi disturbi mentali usando il Lancashire quality of life profile	pag.13-14
2.4.3 Incidenza dell'auto stigma e dello stigma sociale sulla qualità della vita del paziente schizofrenico.	pag.15-17
2.4.4. Qualità della vita in schizofrenia misurata dai questionari di Lancashire e MOS SF-36: una comparazione	pag.17-18
2.4.5. The Lancashire quality of life profile: modifiche e valutazioni psicometriche	pag.18-19

CAPITOLO III: MATERIALI E METODI

3.1 – Scopo e disegno dello studio	pag.20
3.2 –Setting	pag.20 -21
3.3 – Campionamento	pag.21
3.4 – Attività e strumenti di raccolta dati	pag. 22-23

CAPITOLO IV: RISULTATI

4.1 – Descrizione del campione	pag.24
4.2 – Analisi e discussione dei dati	pag.24-30

CAPITOLO V: CONCLUSIONI

6.1 – Limiti dello studio	pag.31
6.2 – Implicazioni per la pratica	pag.31-32
6.3 – Conclusioni	pag.32

BIBLIOGRAFIA	pag.33-34
---------------------	-----------

SITOGRAFIA	pag.34
-------------------	--------

ALLEGATI

1.Questionario di Lancashire	pag. 35- 43
2.Consenso informato	pag.44
3.Consenso indagine	pag.45-46

INTRODUZIONE

Già nel rapporto del 2001 dell'OMS sulla salute mentale, (che ha come sottotitolo: *“Mentalhealth, new understanding, new hope”-Salute mentale, nuova comprensione, nuova speranza*) che rappresenta un contributo fondamentale alla conoscenza della sofferenza mentale e alla definizione delle linee guida tecnico politiche nel campo della salute mentale, si evince che l'estensione del fenomeno della sofferenza mentale è enorme, con ripercussioni sulla qualità di vita dei malati e delle loro famiglie, e sui costi per le società.

A questo si aggiungono le barriere date dallo stigma sociale, dal pregiudizio e dall'esclusione dalla società.

Le cifre che il rapporto presenta, curato dal dipartimento di salute mentale dell'OMS, sono impressionanti: 1 persona su 4 è, o sarà, affetta da un qualche disturbo mentale nel corso della sua vita. Oggi oltre 450 milioni di persone soffrono di una malattia mentale (schizofrenia 24 milioni, circa 20 milioni tentano il suicidio a causa di un disturbo di tipo affettivo e 1 milione di loro riesce nell'intento). Se poi introduciamo parametri più complessi quali il carico globale della malattia (cioè gli anni di salute perduti in mortalità o disabilità) scopriamo che i disturbi mentali ricoprono il 12% del carico globale di malattia e sono la prima causa di morbidità nella classe tra i 15-44 anni. Alla luce di ciò si rende di fondamentale importanza prendersi cura di questi pazienti a 360 gradi, non limitandosi a curare i segni e sintomi della malattia. Solo entrando in una relazione autentica che deriva dall'ascolto privo di pregiudizi è possibile riuscire a crearsi un quadro attendibile sulle aspettative, sui desideri sui bisogni reali di ciascuno di loro.

L'esperienza del tirocinio condotta tra i pazienti dell'unità operativa di psichiatria ha indotto l'esigenza di una seria riflessione riguardo alla possibilità di una corretta indagine sulla loro qualità di vita che potesse contribuire ad individuare prospettive concrete di interventi migliorativi.

Questo studio ha voluto mettere in luce alcuni aspetti che la rilevazione con il questionario di Lancashire ha consentito di far emergere in modo più significativo rispetto all'indagine condotta con gli strumenti tradizionali (cartella infermieristica). Gli aspetti oggettivi che possono dare un buon indice di predittività circa la qualità

della vita dell'utente sono la situazione familiare, le relazioni sociali, la gravità dei sintomi psicotici, le possibilità di lavoro che il soggetto detiene e la salute fisica .

Diventa parte fondamentale e integrante dell'accertamento prendere in considerazione anche gli aspetti soggettivi della malattia e della qualità di vita, al fine di poter mettere in atto interventi differenziati e personalizzati per ciascun soggetto.

Dalla prima visione dei questionari è emerso infatti che ogni paziente ha una sua concezione di qualità di vita e una sua autostima, che non è necessariamente correlata ai sintomi psicotici. Ci sono pazienti che non hanno un lavoro eppure considerano la loro condizione come la migliore possibile.

Un dato oggettivo che influisce sul percepito della qualità di vita dei pazienti è la loro situazione economica: è stato infatti il tasto dolente del questionario ed è una delle cose che i pazienti vorrebbero migliorare. Tra i beni materiali e "astratti" che il paziente poteva indicare per migliorare la propria qualità di vita al primo posto vi è la situazione economica ovvero avere più soldi, seguono la salute fisica e mentale e una maggiore autonomia.

Nel corso del questionario i pazienti si sono espressi liberamente, raccontando la loro storia, l'esordio della loro malattia e come ne vivono le conseguenze. Dando spazio alla libera espressione di come percepiscono la loro vita nel quotidiano, emergono molti elementi che possono diventare validi per la messa a punto di interventi specifici per ogni paziente.

CAPITOLO I

QUADRO TEORICO

1.1 - Problema

Nella parte introduttiva si è evidenziato quale sia l'importanza di un'accurata indagine sulla qualità di vita del paziente schizofrenico sotto il profilo soggettivo. La rilevazione condotta, oggetto del presente studio, ha confermato la tesi secondo la quale le risposte fornite sono nella sostanza, e con le dovute cautele, attendibili e rilevanti.

L'interesse verso questi temi è scaturito dall'esperienza di tirocinio svolto nell'unità operativa di Psichiatria del presidio ospedaliero di Portogruaro, e dalla relazione concreta, nel ruolo di infermiere tirocinante, con pazienti schizofrenici e con i loro problemi.

Il ruolo dell'infermiere nei confronti del paziente psichiatrico è vasto e complesso; oltre ad adoperarsi per il soddisfacimento dei bisogni individuali di ciascun utente e seguirlo nel percorso terapeutico (dai colloqui con lo psichiatra all'assunzione della terapia) deve anche affiancarlo nelle attività di vita quotidiana recandosi a domicilio del paziente, accompagnarlo nel percorso riabilitativo e aiutarlo a mantenere una buona salute fisica e la stabilità nella patologia mentale.

L'infermiere si rende dunque portavoce dei bisogni del malato, ma in quanto professionista sanitario deve anche fare tesoro degli insegnamenti appresi durante il corso di studi; deve quindi poter svolgere un percorso pedagogico per ciascun paziente, indicargli quali comportamenti sono più salutarispetto ad altri ed aiutarlo nel perseguire i suoi obiettivi.

Un aspetto che emerge dai dati raccolti è che diversi pazienti soffrono di comorbilità, ovvero al di là della loro patologia mentale essi soffrono di disturbi organici e/o malattie fisiche; in particolar modo una percentuale di assistiti soffre di ipercolesterolemia e diabete (24%) ed obesità (6%) ; bisogna ricordare infatti che i farmaci antipsicotici tra gli effetti collaterali danno aumento dell'appetito legato ad alterazioni metaboliche.

1.2 – Scopo ed obiettivo dello studio

L'obiettivo che questo studio si propone è una valutazione della qualità della vita dei pazienti schizofrenici presi in carico dai Centri di salute mentale di Portogruaro e di San Donà di Piave effettuata utilizzando il Lancashire Quality of Life Profile, il quale indaga aspetti oggettivi e soggettivi della quotidianità di questi utenti. Si cercherà inoltre di appurare se l'utilizzo di questo strumento di analisi, in aggiunta alla rilevazione effettuata attraverso la cartella infermieristica tradizionale, possa fornire elementi utili per l'individuazione degli interventi più adeguati ad un miglioramento della qualità della vita nel caso concreto.

Lo scopo di questo studio è quello di indagare i vissuti dei pazienti affetti da schizofrenia e determinare quali aspetti abbiano una significativa influenza sulla loro percezione della qualità della vita e valutare se la rilevazione possa fornire elementi utili per l'individuazione degli interventi più adeguati ad un miglioramento della qualità della vita nel caso concreto.

Nell'ambito dello studio condotto si è cercato di verificare se sia possibile una rilevazione più penetrante in relazione ad alcuni aspetti del percepito soggettivo di questi pazienti che consenta di capire meglio quali siano le principali cause di disagio e di insoddisfazione, e le difficoltà quotidiane di ordine pratico. Si è inoltre cercato di valutare l'opportunità di un approfondimento in merito alle paure ed incertezze nell'ambito delle relazioni sociali .

1.3 Quesiti di ricerca

Gli strumenti di rilevazione ordinariamente utilizzati sono la cartella clinica e la cartella infermieristica i quali però non indagano a fondo gli aspetti soggettivi della malattia dell'utente.

Per la revisione bibliografica dunque i quesiti proposti sono stati i seguenti:

Esiste uno strumento che indagli aspetti oggettivi e soggettivi sulla qualità di vita dei pazienti schizofrenici in modo più penetrante ed efficace rispetto alla tradizionale rilevazione condotta attraverso la cartella infermieristica?

E' possibile collegare i risultati della rilevazione con l'adozione di strategie di intervento per un concreto miglioramento della qualità di vita?

Nella consultazione delle banche dati, quali Cinhal, Pubmed, Google scholar, il quesito per la ricerca e consultazione di materiale circa la qualità di vita nel paziente affetto da schizofrenia è stata così impostato:

Problema: paziente schizofrenico, qualità della vita, rilevazione attraverso il questionario di Lancashire, comparazione con altri strumenti di rilevazione, feed back terapeutico dei risultati della rilevazione.

CAPITOLO II

QUADRO TEORICO: TEORIE E CONCETTI DI RIFERIMENTO

2.1- La qualità di vita in psichiatria

Il concetto di qualità di vita riveste una sempre maggiore importanza nel settore dell'assistenza sanitaria; tuttavia manca ancora un sufficiente accordo sugli aspetti relativi alla definizione ed alla rilevazione, nonché all'utilizzo dei risultati delle valutazioni sulla qualità di vita.

In realtà si tratta di un termine che comprende un intero spettro di usi e significati, che può essere utilizzato sia come frase ad effetto un po' di moda, sia come concetto scientifico e che può facilmente diventare un'etichetta confusa per indicare uno stato di benessere soggettivamente percepito, di dubbio valore scientifico.

Il concetto di qualità di vita dovrebbe essere multidimensionale e le dimensioni relative alla funzionalità di ruolo e alle condizioni ambientali di vita- materiali e sociali- devono essere aggiunte alle dimensioni soggettive del benessere e della soddisfazione.

La maggior parte delle definizioni di qualità di vita prende in considerazione: 1) lo stato di salute fisica, 2) la capacità funzionale, 3) lo stato ed il benessere psicologico; 4) le interazioni sociali, 5) lo stato economico

Un dato essenziale unanimemente condiviso è comunque l'importanza del punto di vista soggettivo del paziente, per lungo tempo trascurato.

Quando il concetto di qualità di vita viene impiegato nel settore della salute mentale la valutazione del punto di vista soggettivo assume caratteristiche particolari.

Si consideri il caso di un paziente depresso, che si vede privo di ogni sostegno sociale quando in realtà da un punto di vista oggettivo dispone di sostegno sufficiente, oppure il caso di un paziente schizofrenico che vive per le strade di New York e valuta la propria qualità di vita "buona".

Questi esempi documentano che se nel campo della medicina somatica la considerazione del punto di vista soggettivo del paziente significa uno straordinario progresso, ciò non è sufficiente in psichiatria.

(Katschnig, H., Freeman, H., Sartorius, N. la qualità della vita in psichiatria –Il Pensiero Scientifico Editore -1999)

2.2 – La schizofrenia

La schizofrenia è una malattia psichica caratterizzata da disturbi del pensiero, del comportamento e dell'affettività, la quale può risultare inappropriata o appiattita.

I disturbi del pensiero interessano sia il modo in cui esso si manifesta, sia il contenuto del pensiero stesso, con una scissione dei processi associativi. Quanto al modo si ha un aumento o una riduzione della velocità di associazione di idee, perdita del filo del discorso (deragliamento), illogicità, incapacità di ragionare in modo astratto e metaforico per fare riferimento soltanto a cose e situazioni concrete (per esempio i modi di dire sono presi alla lettera). Di conseguenza le funzioni psichiche operano indipendentemente fino al rischio di frammentazione dell'Io; tale scissione si manifesta con disintegrazione dell'identità, dissociazione dei processi di pensiero, dissociazione tra pensiero ed affettività. Rispetto al contenuto del pensiero sono caratteristici i deliri (di persecuzione, di gelosia, di grandezza, religiosi, ipocondriaci), ossia convinzioni – spesso bizzarre – che non sono intaccate da qualsiasi evidenza contraria. Frequentemente sono accompagnati da allucinazioni uditive e somatiche.

Attualmente si considera la schizofrenia non un'unica malattia, ma uno spettro di disturbi, i cui sintomi caratteristici si possono presentare in vario modo.

A seconda del tipo di sintomi che prevalgono si può così distinguere tra schizofrenia di tipo:

- (295.2/F20.2) catatonico: dove sono evidenti macroscopici disturbi psicomotori, come ad esempio lo stupore catatonico, rigidità o flessibilità anormali del tono muscolare
- (295.1/F20.1) disorganizzato (o ebefrenico): l'appiattimento affettivo (chiusura in sé, disinteresse ecc.) è presente insieme alla disorganizzazione del pensiero e a eventuali disordini del comportamento
- (295.3/F20.0) paranoide: i sintomi principali sono idee fisse (deliri) che includono allucinazioni, ma possono essere assenti i disturbi e la disorganizzazione del pensiero, nonché l' appiattimento affettivo.

- (295.6/F20.5) residuo: viene definita così una forma dove i sintomi positivi (psicotici ma non paranoide) sono presenti ma hanno bassa intensità, mentre quelli negativi sono significativi (es: episodio schizofrenico acuto, depressione maggiore)
- (295.9/F20.3) indifferenziato: presenza di sintomi positivi (psicosi) non strutturati secondo i criteri delle precedenti forme.

2.3- Rilevazione della qualità di vita nel paziente schizofrenico

Dagli anni ottanta si è registrato un crescente interesse per la qualità di vita delle persone affette da schizofrenia. Se l'obiettivo primario rimane la riduzione dei sintomi, ad esso si è affiancato come altrettanto importante il miglioramento della qualità della vita.

Infatti poiché la schizofrenia è una malattia con la quale molti pazienti devono convivere per tutta la vita gli obiettivi terapeutici consistono nel conservare le funzioni, facilitare la riabilitazione e ottimizzare la qualità della vita. Per raggiungere quest'ultimo obiettivo è essenziale poter disporre di strumenti adeguati per la rilevazione che consentano un'analisi facile ed attendibile dei cambiamenti nell'area della qualità di vita. Le informazioni così acquisite potranno essere impiegate in modo efficace per migliorare il trattamento e rinforzare l'alleanza terapeutica tra i pazienti e gli operatori dei servizi di assistenza psichiatrica. La pubblicazione di diversi grandi trial clinici che hanno documentato la responsabilità delle misure di qualità di vita a importanti cambiamenti nello stato di salute dei pazienti ha ulteriormente incoraggiato il loro impiego.

Si tratta di una sfida per i professionisti della salute mentale ad imparare a misurare in modo accurato la qualità di vita in schizofrenia e ad individuare i fattori ed i trattamenti che producono miglioramenti.

Vi sono però aspetti della schizofrenia che rendono particolarmente complessa questa misurazione. Esiste un generale accordo sul fatto che la qualità di vita abbia una natura essenzialmente soggettiva e la domanda specifica che si pone in questo contesto è la seguente: "I pazienti schizofrenici sono in grado di giudicare la propria qualità di vita? "

Alcuni autori si dimostrano dubbiosi sulla possibilità per i pazienti schizofrenici, a causa della mancanza di consapevolezza rispetto alla propria patologia ed alle carenze cognitive, di esprimere una valutazione soggettiva della propria qualità di vita (*Lehman et al 1993*). All'opposto *Skantze et al* hanno evidenziato che i pazienti schizofrenici sentono, sperimentano e sono capaci di riferire le proprie difficoltà sociali in modo attendibile ed utile.

In realtà sino a pochi anni fa solo una piccola parte degli studi clinici sugli antipsicotici includeva le opinioni e le percezioni soggettive dei pazienti nella valutazione di efficacia e degli effetti collaterali. Fortunatamente esiste oggi un' accresciuta consapevolezza nell'importanza di valutare la qualità di vita nei trial clinici sui nuovi neurolettici.

Va comunque sottolineata, al di là della discussione sulla sua attendibilità, la necessità di includere la valutazione della qualità di vita nell'ambito della valutazione standard dei pazienti schizofrenici nella pratica quotidiana. Esiste infatti un feed-back positivo tra qualità di vita e risultati terapeutici, nel senso che in generale buoni risultati determinano una migliore qualità di vita e viceversa. Inoltre sia i pazienti che le loro famiglie fanno sempre più richiesta di valutare la qualità di vita come un aspetto essenziale della gestione e della programmazione dell'assistenza.

2.4 - Sintesi della revisione della letteratura

2.4.1. Affidabilità delle misurazioni della qualità della vita nei pazienti affetti da schizofrenia¹

L'OMS definisce la qualità della vita di una persona come "la percezione del singolo individuo della propria posizione all'interno del sistema culturale e dei valori in cui vive, in relazione alle proprie aspettative". Questa definizione riflette come un punto di vista possa essere considerato soggettivo. La persona che può quindi meglio valutare la sua qualità di vita è il paziente stesso. Si rende dunque necessario tenere sempre in mente l'opinione del paziente nel progetto terapeutico. Con riferimento alla capacità dei pazienti schizofrenici di valutare la propria qualità di vita a causa dei deficit cognitivi e della mancanza d'introspezione circa la propria malattia le posizioni più rilevanti in dottrina sono quelle di Lehman et al (1993) i quali

sostengono che vi sia una convergenza nella percezione della qualità della vita tra pazienti e medici; ma raccomandano estrema cautela nel caso di pazienti con disturbi mentali gravi.

Brown et al (1996) sostengono come sia auspicabile un'analisi dell'opinione dei pazienti psichiatrici, poiché il loro punto di vista può essere influenzato da persistenti sintomi psicotici.

Skantze et al (1992) hanno dimostrato che i pazienti schizofrenici sentono, percepiscono e sono in grado di relazionare sui loro deficit sociali, sostenendo così la tesi che la qualità della vita può essere valutata soggettivamente. Lehman ha dimostrato come sia possibile raccogliere dati affidabili sulla qualità della vita da pazienti che soffrono di malattie mentali croniche e sostiene quindi che ci si può basare sulle loro osservazioni. Tuttavia si dichiara dubbioso sulla validità di ciò che tali pazienti dichiarino come loro benessere e su come si possano risolvere le discrepanze tra ciò che essi giudicano tale e ciò che invece è l'opinione personale del medico.

Sainfort, nel 1996 ha utilizzato un questionario (Wisconsin Quality of life Questionnaire) con un campione di 40 pazienti del Wisconsin, che coinvolge pazienti, familiari e personale medico. Egli ha quindi verificato come ci siano molte divergenze tra il punto di vista dei pazienti e quello di coloro che si occupano di loro, tranne che nella definizione dei sintomi ove vi è accordo comune. In ogni caso, anche se il paziente non fosse in grado di valutare la propria qualità della vita, è doveroso discutere e negoziare ogni singolo aspetto del piano di cura con lui e tener conto del suo punto di vista.

Evenson e Vieweg (1998) elencano alcuni degli aspetti negativi che gli strumenti per valutare la qualità della vita possono avere: mancanza di una base teorica, definizioni non chiare e sovrapponibili, mancanza di dati sull'attendibilità di tali misurazioni, elementi di potenziale confusione etc. I lettori dovrebbero tenere in considerazione questi limiti nel corso dell'analisi degli strumenti più utilizzati per valutare la qualità della vita dei pazienti affetti da schizofrenia.

Strumenti generici per la misurazione della Qualità della vita

Il **WHOQL** (World Health Organization Quality of Life) è uno strumento per valutare la qualità di vita stilato dall'organizzazione mondiale della sanità, il quale

analizza un ampio spettro di disordini fisici e psicologici. Esso è strutturato su 24 aspetti raggruppati in sei sezioni. Gli autori di questo questionario lo ritengono uno strumento affidabile per valutare la percezione soggettiva della qualità della vita in pazienti schizofrenici, ma la sua precisione clinica dovrebbe essere verificata in ulteriori studi.

Il questionario *SF-36: versione ridotta* è uno strumento generico ampiamente utilizzato nella pratica clinica, il quale fu messo a punto da Ware e Sherbourne nel 1992. Questo strumento consta di 36 elementi suddivisi in otto sottoscale che si possono riassumere in due sottoinsiemi: la salute fisica e la salute mentale. Si tratta di un test auto compilativo della durata media di 15 minuti. Poiché non è specifico per i pazienti affetti da schizofrenia, Purkrop et al(2003) hanno testato la sua affidabilità e validità per le malattie mentali sottoponendolo a pazienti affetti da depressione e anche a pazienti schizofrenici. Il test è stato somministrato al ricovero e alla dimissione con ottimi risultati: i pazienti presentavano punteggi più alti alla dimissione, indice di una migliore qualità della vita. In conclusione gli autori di questo questionario hanno evidenziato come l'umore abbia avuto un impatto sostanziale e generale sulla valutazione della qualità della vita.

Il *EQ-5D (Euro Quol-5d)* è un questionario generico di autovalutazione basato sulle preferenze dei soggetti ed è diviso in tre sezioni. La prima è un sistema descrittivo che valuta la qualità della vita in relazione allo stato di salute nelle seguenti cinque dimensioni: mobilità, cura del sé, attività abituali, dolore e ansia, depressione. I punteggi vanno da 1 (nessun problema) a 3 (molti problemi). I soggetti devono scegliere il livello che meglio descrive il loro stato di salute per ogni aspetto, nel giorno del ricovero. La seconda sezione è composta da una scala VAS che va da 0 a 100, il soggetto deve applicare una X nel valore che meglio riflette la sua salute in quel momento. Prieto et al(2003) hanno somministrato il questionario a pazienti schizofrenici in cura con diversi antipsicotici e hanno concluso determinando che tale questionario ha una buona efficacia nel valutare la qualità della vita in questi pazienti.

La *QLS(Quality of life scale)* è stata formulate da Heinrichs, Carpenter e Hanlon, come strumento specifico per i pazienti affetti da schizofrenia. Questa scala è costituita da 21 elementi che forniscono informazioni sui sintomi e il livello di

adattamento dei pazienti all'interno di quattro ambiti: relazioni interpersonali, fondamenta psichiche, adeguatezza nello svolgere le attività di vita quotidiana.

La QLS è un'intervista semi strutturata con durata media di 45 minuti. Più alto è il punteggio per ciascuna sezione, migliore è il funzionamento sociale del paziente.

Il QOLI (quality of life interview) è un'intervista ideata da Lehman nel 1983 per indagare la condizione dei pazienti affetti da gravi malattie mentali. Si basa su informazioni relative a caratteristiche personali, condizioni oggettive di vita, situazione economica e lavorativa, soddisfazione del paziente, sicurezza personale e salute. Indaga queste aree in un tempo medio di 45 minuti alla fine del quale viene assegnato un punteggio.

Tra i vari strumenti riportati in letteratura compare il **Lancashire Quality of Life profile**, il quale fu ideato da Oliver Joe e Peter Huxley verso la fine degli anni ottanta, riprendendo il questionario sulla qualità di vita di Lehman. Questo strumento integra aspetti oggettivi e soggettivi misurabili nelle seguenti sezioni: situazione abitativa, relazioni interpersonali e sociali, lavoro, istruzione, sicurezza personale e legale, religione, famiglia, attività di vita quotidiana, situazione finanziaria e salute. Misura inoltre l'autostima del paziente e il suo benessere generale tramite scala Likert.

Alla luce degli studi effettuati l'interrogarsi circa la qualità della vita in pazienti schizofrenici è un'area di crescente importanza poiché è un elemento essenziale per i test clinici e per la gestione del paziente. In questi ultimi anni c'è stato un grosso sforzo per mettere a punto strumenti per misurare la qualità della vita. Diversi strumenti (specifici e generici) sono quindi ora accessibili ai ricercatori e al personale medico. La scelta dello strumento più adatto dovrebbe dipendere dallo scopo della misurazione; si consiglia quindi una combinazione di strumenti generali e specifici ogni volta che questo sia possibile.

¹Bobes, J., Garcia-Portilla, P., Saiz, P.A., Bascaran, T. & Bousono (2005)

Qualità of life measures in schizofrenia.

2.4.2 Misurazione della qualità della vita di pazienti con gravi disturbi mentali usando il Lancashire quality of life profile²(LQOLP)

La qualità della vita è diventata un'importante misura di verifica degli esiti di molte malattie, comprese quelle mentali (Boweing,1991). Il LQOLP è stato ideato per essere usato in contesti operativi e la sua messa a punto e il suo utilizzo vengono descritti in dettaglio da Oliver et al(1996). Dal 1989 abbiamo raccolto un ampio campione di pazienti che hanno risposto al questionario (circa 1500) somministrato quasi esclusivamente a persone che soffrono di gravi malattie mentali e che sono prese in carico nei centri di salute mentale. Ci sono molti modi diversi di concettualizzare il LQOLP, esso infatti giustappone misurazioni oggettive e soggettive in varie aree della vita chiamati domini. Questo approccio è stato adottato poiché la variabilità nel benessere globale è il risultato di un'interazione tra benessere oggettivo e soggettivo. Il modello di Lehman (1983), il quale prevede l'interazione di caratteristiche personali e di benessere soggettivo, è stato ripreso nella sua quasi totalità per stilare il LQOLP.

L'ideazione del LQOLP

Il LQOLP deriva dal questionario originario di Lehman del 1983 e comprende quattro tipi di informazioni simili, un ambito di vita aggiuntivo e misure aggiuntive di benessere globale, affetto e autostima. Le quattro aree prese dal questionario di Lehman sono:

- Le caratteristiche personali
- Gli indicatori della qualità della vita oggettivi
- Gli indicatori della qualità della vita soggettivi
- Una misurazione del benessere globale.

Gli indicatori oggettivi e soggettivi coprono le seguenti 10 sezioni più la religione:

- Benessere generale
- Lavoro e istruzione
- Attività e tempo libero
- Situazione finanziaria
- Situazione abitativa
- Situazione legale e sicurezza

- Relazioni familiari
- Relazioni sociali
- Salute
- Concetto di sé

Gli aspetti soggettivi di questi ambiti vengono verificati usando una versione modificata della scala a sette punti di Lehman che è valutata dall'intervistato. Questa scala viene definita nel questionario come scala di soddisfazione: un punteggio di uno indica che *peggio di così non potrebbe essere*, un punteggio di sette significa che *meglio di così non potrebbe essere*.

Le reazioni individuali alla somministrazione del Lancashire Quality of Life Profile sono state positive nella quasi totalità dei casi; sia intervistati che intervistatori ne hanno dato un riscontro positivo. I pazienti sono contenti del fatto che sia stato loro dedicato del tempo e che si sia data voce a ciò che loro pensano della propria situazione. Il personale che ha somministrato il test afferma che è il più facile da usare in persone con gravi disturbi mentali e che i pazienti lo gradiscono. Dalla somministrazione dei questionari si evince che la salute mentale del soggetto non altera il risultato delle risposte e che quindi vi è piena affidabilità nelle risposte. Dai risultati condotti sul Lancashire Quality of life Profile si evince che vi è un coerenza interna che rende lo strumento affidabile e che se ripetute le somministrazioni possono dare un buon indice predittivo sul paziente. Per quanto riguarda alcuni dei risultati è emerso che avere un familiare a casa con cui il paziente vive è stato associato ad un minor isolamento sociale e migliori abilità ricreative. E' inoltre emerso che la qualità della vita migliora con interventi specifici e per alcune delle aree indagate può rendersi necessario un intervento sociale piuttosto consistente per produrre un miglioramento.

²Oliver, J.P.J., Huxley, P., & Priebe, W., (1996). Measuring the quality of life of severely mentally ill people using the Lancashire Quality of Life Profile.

2.4.3 Incidenza dell'auto stigma e dello stigma sociale sulla qualità della vita del paziente schizofrenico.³

Uno studio condotto da un gruppo di ricercatori su un campione di pazienti schizofrenici a Taiwan ha evidenziato l'influenza dello stigma sulla qualità della vita con una forte proporzione inversa. Lo stigma della disabilità della salute mentale è stato esplorato da due diverse prospettive: lo stigma pubblico e l'autostigma. Lo stigma pubblico è la reazione della gente in generale verso le persone con una malattia mentale che è in genere maggiore rispetto alle altre malattie, mentre l'autostigma è il pregiudizio che le persone con malattia mentale provano verso se stesse e che può provocare un calo dell'autostima, l'incapacità di far fronte a situazioni lavorative o l'isolamento sociale.

Quando lo stigma pubblico e l'autostigma interagiscono, s'instaura un circolo vizioso che può causare ulteriori problemi di salute sia fisici che mentali.

Una volta intuita la percezione negativa degli altri verso le malattie mentali, gli individui con disabilità mentali possono usare una varietà di strategie per gestire lo stigma. La scelta migliore sarebbe quella di mantenere un atteggiamento positivo, ma molti individui, al contrario, adottano come difesa la tecnica dell'isolamento; in particolare le persone con schizofrenia tendono a ridurre i loro contatti sociali con amici, parenti e vicini se si sentono stigmatizzati. Perciò non dovremmo ignorare l'impatto della stigmatizzazione sulla possibilità di ottenere e mantenere un lavoro, di trovare un alloggio o di coltivare delle relazioni sociali e sull'adattamento sociale quando gli individui con malattie mentali cercano di vivere al di fuori di istituti dedicati e di integrarsi nella comunità.

Il caso di Taiwan

Lo studio condotto da Murray (2001) e Loewenthal (2007) su un gruppo di pazienti di Taiwan ha evidenziato l'importanza del contesto socio-culturale di quella realtà, influenzato dal confucianesimo e dalla tradizione, nella quale la malattia mentale è vista come una punizione e lo stigma che colpisce il malato si estende alla sua famiglia. Accade così che si cerchi di nascondere la malattia mentale per evitare tali conseguenze. Il malato è nascosto al resto della comunità e viene socialmente escluso con i comprensibili riflessi negativi sulla qualità di vita.

Per comprendere come lo stigma della malattia mentale condizioni i processi sociali e mentali del malato, bisogna permettere agli stessi individui di presentare le loro esperienze di vita reale. L'indagine è stata condotta anche con riferimento all'autostigma ed alla correlazione tra esso e la qualità di vita.

Il sondaggio è stato effettuato in due centri psichiatrici di riabilitazione nella parte meridionale di Taiwan su pazienti schizofrenici con età maggiore di 18 anni in grado di esprimersi in cinese. I questionari sono stati somministrati individualmente per essere certi sulla corretta comprensione delle domande. Lo studio ha evidenziato una relazione significativa tra l'autostigma e la qualità della vita: la scala dell'autostigma si è correlata negativamente con tutte le misurazioni della qualità della vita, eccetto la "resistenza allo stigma". In pratica le persone sembrano non essere consapevoli della possibilità di resistere e di opporsi alla stigmatizzazione da parte degli altri che considerano in un certo senso "inevitabile" se non addirittura giustificata.

Ciò si spiega con un contesto culturale nel quale non è ancora diffusa e acquisita la difesa dei diritti umani dei malati mentali. Inoltre la resistenza allo stigma richiede una forte rete sociale di supporto che fornisca un senso di benessere e di sicurezza necessari per una vita soddisfacente.

Il contatto interpersonale è una strategia efficiente per ridurre lo stigma della malattia mentale nelle persone che ne soffrono.

Quindi un forte sostegno sociale o contatti personali regolari potrebbero giocare un ruolo importante nell'aiutare le persone con schizofrenia con scarsa autostima, a ritrovare la loro capacità di affrontare la realtà e ad essere meno vulnerabili.

Cosa può fare il personale medico e infermieristico per ridurre lo Stigma della Malattia Mentale? Per il personale medico e infermieristico la disabilità mentale richiede un approccio biopsicosociale per capire come la malattia influenzi l'individuo e la famiglia e il loro rapporto con la società. La disabilità della malattia mentale mette a rischio il benessere e la qualità della vita dell'individuo. Considerando il modello sociale, notiamo che i fattori ambientali possono acuire l'esclusione, la discriminazione e il pregiudizio nei confronti della disabilità mentale. La via per la guarigione intesa come interazione sociale non è quindi un percorso individuale. E' compito di tutti ridurre lo stigma e la discriminazione verso la

malattia mentale. L'opposizione allo stigma e la promozione della qualità della vita per i malati mentali gravi richiedono non soltanto la partecipazione dei pazienti stessi, ma anche il lavoro personale di professionisti sanitari.

Concludendo possiamo dire che il significato di questo studio è la dimostrazione che c'è una stretta relazione tra la qualità della vita delle persone con schizofrenia e lo stigma che essi percepiscono. In particolare lo studio evidenzia l'importanza di far maturare la consapevolezza che è necessario opporsi allo stigma sia esternamente che internamente per migliorare la salute mentale degli schizofrenici.

³ I-Chen, T., & Hui-Ching, W., (2012). Quality of Life and self-stigma in individuals with Schizophrenia.

2.4.4. Qualità della vita in schizofrenia misurata dai questionari di Lancashire e MOS SF-36: una comparazione⁴

Nei Paesi Bassi nel 2002 è stato condotto uno studio, ove a pazienti schizofrenici di età compresa tra i 18 e i 65 anni sono stati somministrati due questionari differenti per valutare la qualità di vita dei soggetti presi in esame.

Il Lancashire Quality of life Profile (LQOLP) indaga aree della quotidianità degli utenti; gli autori dello studio ne hanno però evidenziato un limite: vi sono infatti delle aree (affettività, lavoro, interazioni sociali) che non sono necessariamente influenzate dalla malattia mentale. Esse potrebbero semplicemente essere influenzate dalle caratteristiche personali e dal carattere di ciascun individuo. Un altro limite è dato dal fatto che il LQOLP è somministrato sotto forma di intervista e quindi il paziente potrebbe sentirsi giudicato dall'intervistatore e modificare le sue risposte. Per quanto concerne il questionario MOS SF36, esso presenta dei limiti poiché sarebbe più indicato per malattie croniche prettamente somatiche.

Se il campo d'indagine del LQOLP è il benessere generale, la situazione economica e lavorativa, le relazioni familiari e sociali, il MOS SF 36 indaga l'affaticamento fisico, la concentrazione che il soggetto riesce a mantenere quando si presta a svolgere un lavoro, limitazioni fisiche, la mancanza di energia e limitazioni nelle prestazioni di ruolo a causa di problemi fisici o emotivi. Le indicazioni che gli autori danno alla

luce della somministrazione di entrambi i questionari è di valutare attentamente quali aspetti della qualità della vita si vuole maggiormente indagare e a quale fine.

Nell'implicazione pratica con pazienti affetti da schizofrenia, per i quali si voglia valutare l'andamento degli interventi proposti nelle strutture, risulta più adatto il Lancashire Quality of Life Profile.

⁴Meijer, C., J., Schene, A., H., & Koeter, M., W., J., (2002). Quality of life in schizophrenia measured by the MOS SF-36 and the Lancashire Quality of Life Profile: a comparison

2.4.5. The Lancashire quality of life profile: modifiche e valutazioni psicometriche⁵

Il Lancashire quality of life profile (LQOLP) è uno strumento largamente utilizzato in ambito psichiatrico, tuttavia presenta alcuni aspetti problematici che limitano potenzialmente la sua utilità come strumento di ricerca clinica. Il presente studio esamina tali aspetti e le modifiche apportate al questionario per renderlo più attendibile ed esaustivo. Quattro aspetti del LQOLP limitano potenzialmente la sua utilità come strumento di ricerca clinica:

- Aree di copertura: questo aspetto riguarda la validità del contenuto dello strumento e concerne il tipo, e il numero totale, delle sezioni che dovrebbero essere incluse in uno strumento al fine di misurare la qualità della vita adeguatamente (Mercier 1994; Lehman 1996; Van Nieuwenhuizen et al. 1997)

La versione modificata dell'intervista copre 10 sezioni, che prestano particolare attenzione alla definizione del paziente di qualità della vita (autonomia, capacità di far fronte alle sfide quotidiane, autostima)

- Scale di misurazione. Il LQOLP, come proposto da Oliver et al. (1996) , contiene varie scale che non sono usate nel questionario di Lehman di (ad es. la scala del Bilancio affettivo e la Scala dell'autostima). Queste scale sono state incluse per ragioni concettuali e operative ma il loro stato reale non è stato ulteriormente indagato.

- Dati strutturalmente incompleti: l'intervista comprende vari aspetti che non riguardano la maggioranza dei pazienti psichiatrici cronici. Le domande riguardanti i rapporti di coppia, per esempio, vengono spesso saltate perché gli intervistati non

hanno un compagno o semplicemente vivono da soli. Lo stesso vale per le domande riguardanti la soddisfazione nel lavoro: la gran parte dei pazienti schizofrenici è in genere disoccupata da diversi anni.

-Proprietà psicometriche: nei principali studi che riguardano il questionario viene riportata l'affidabilità del punteggio totale desunto dai 27 elementi che compongono le 9 aree (domini). Tale affidabilità viene “ riversata” sulle singole aree senza un'indagine specifica sul grado di affidabilità del punteggio delle singole sezioni.

Per rimediare alle criticità evidenziate, sono stati adottati dei correttivi e in particolare si sono usate mappe concettuali per esplorare i contenuti coperti dal LQOLP originario. I dati mancanti sono stati tolti dallo strumento ed è stata condotta un'analisi fattoriale esplorativa per esaminare la struttura delle scale. Rimane un aspetto che ancora non è rilevato in modo adeguato e cioè la percezione che il paziente ha dei sintomi e degli effetti collaterali dei farmaci antipsicotici, sezione che è ignorata anche in altri strumenti.

Propria di ricerche come queste sono le difficoltà di misurare concetti che veicolano significati così complessi: oggettivare un concetto come la qualità della vita ne riduce il contenuto e la qualità d'informazioni rilevanti che questa idea può veicolare. Inoltre c'è sempre il rischio che solo ciò che può essere misurato oggettivamente sarà poi usato per esprimere ciò che la persona ritiene essere la propria qualità della vita.

⁵Nieuwenhuizen,C.H., Schene, A.H., Koeter M.W.J. & Huxley, P. (2001)

The Lancashire quality of life profile: modification and psychometric evaluation.

CAPITOLO III

MATERIALI E METODI

3.1 - Scopo e disegno dello studio

Lo studio si propone di appurare come l'accertamento eseguito tramite cartella infermieristica possa essere utilmente completato, da un'ulteriore indagine, sul benessere del soggetto e sulla sua qualità di vita effettuato attraverso lo strumento rappresentato dal questionario di Lancashire.

L'ipotesi dello studio è infatti valutare le possibilità di concreta utilizzazione degli elementi riferiti sia alla situazione oggettiva che alla percezione soggettiva che da tale questionario possono emergere, al fine di individuare interventi mirati ed efficaci che possano produrre un miglioramento nelle aree di vita in relazione alle quali il paziente è meno soddisfatto.

E' stato quindi condotto uno studio quantitativo di tipo semi sperimentale per un periodo di osservazione di quattro settimane svolte nei Centri di Salute Mentale di San Donà di Piave e Portogruaro della regione Veneto, 15 giugno al 12 luglio 2015.

3.2 Setting

Il Centro di Salute Mentale (CSM) è la struttura organizzativa a base territoriale che svolge attività ambulatoriali, domiciliari, diagnostiche e terapeutiche. Le relative prestazioni, consistenti in visite specialistiche, colloqui psichiatrici terapeutici, relazioni e certificazioni, psicoterapie individuali, familiari o di gruppo ed esami testistici, riguardano un'utenza molto ampia, superiore alle 2.000 persone all'anno. Le attività non ambulatoriali consistono in interventi in sede, a domicilio dei pazienti o in altre luoghi, e tendono a garantire anche il coordinamento dei rapporti con i Medici di Medicina Generale, i Comuni, il volontariato, le famiglie, le scuole, le Case di Riposo, le cooperative e le aziende ove sono attivati gli inserimenti lavorativi.

Le strutture semiresidenziali del Centro di Salute Mentale sono:

il Day Hospital Territoriale (DH) ed il Centro diurno(CD). Il DH eroga prestazioni diagnostiche e terapeutico-riabilitative a breve e medio termine.

Il CD ha funzioni terapeutico-riabilitative stimolando il paziente sulle capacità di relazione, sulla cura di sé cercando di elevare il livello di performance rispetto alla vita quotidiana, sviluppando le potenzialità ancora non espresse per acquisire comportamenti socialmente condivisi, anche al fine di un reinserimento lavorativo.

Il CSM propone agli utenti, specie se lungo assistiti, attività riabilitative nel campo occupazionale e del lavoro, dell'autonomia abitativa e delle relazioni sociali. Le attività occupazionali comprendono sia le fasi iniziali di avvio-allenamento al lavoro in ambiente protetto, sia successive esperienze di inserimento lavorativo fino all'autonomia lavorativa anche con "borse-lavoro" presso cooperative sociali, enti o aziende private e con la mediazione di operatori del Servizio Integrazione Lavorativa della Direzione Sociale.

Le strutture residenziali psichiatriche extraospedaliere (Comunità terapeutica riabilitativa protetta e appartamenti protetti) accolgono utenti che necessitano di interventi terapeutico-riabilitativi prolungati in una situazione residenziale parafamiliare, con lo scopo di offrire loro una rete di rapporti e di opportunità emancipative. Nel caso di patologie tali da non poter essere trattate ambulatorialmente, si ricorre al ricovero presso il Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura (SPDC), ubicato all'interno degli ospedali, strutturato e organizzato in modo da risolvere la fase acuta del disturbo. Tale Servizio, assieme all'attività di psicologia ospedaliera, esplica anche attività di consulenza agli altri reparti ospedalieri.

3.3 Campionamento

Il campione dello studio ha compreso gli utenti dei Centri di Salute Mentali con diagnosi di schizofrenia, di età compresa dai 18 ai 65 anni.

Criteri di inclusione: pazienti schizofrenici, in fase di cronicità e non di acuzie, di età compresa tra i 18 e i 65 anni che avessero accettato di partecipare allo studio firmando il consenso informato.

Criteri di esclusione: pazienti schizofrenici di età >65 anni o <18 anni, pazienti con psicosi non affetti da schizofrenia, schizofrenia in fase acuta.

3.4 Attività e strumenti di raccolta dati

Prima di attuare il disegno dello studio si è provveduto ad:

- acquisire l'autorizzazione necessaria per realizzare l'intervista da parte dei Direttori di U.O. e del Direttore Generale dell'Azienda ULSS 10 "Veneto Orientale" (Allegato n.3);
- stabilire contatti con i Coordinatori Infermieristici delle rispettive Unità Operative al fine di esporre l'obiettivo dell'indagine e ottenere la collaborazione dei professionisti delle realtà cliniche.

La raccolta dati è avvenuta nel periodo dal 15 giugno 2015 al 12 luglio 2015, seguendo il protocollo di ricerca riportato di seguito:

inizialmente si è proceduto a:

- a) selezionare gli utenti eleggibili insieme agli infermieri referenti dei pazienti, che comprendevano tutti gli utenti affetti da schizofrenia in fase cronica con età compresa tra i 18 e i 65 anni seguiti dai CSM di Portogruaro e di San Donà di Piave,
- b) sottoporre agli utenti il questionario di Lancashire sulla loro qualità di vita (Allegato n. 1);
- c) riportare i dati nella griglia di sintesi complessiva
- d) calcolare la media pesata delle risposte.

Di seguito si riporta una breve descrizione del questionario utilizzato per la valutazione della qualità di vita che ciascun strumento andava ad indagare.

Il Lancashire Quality of life Profile è uno strumento utilizzato per valutare la qualità della vita del paziente psichiatrico; essendo la qualità della vita un concetto complesso soprattutto in quest' ambito, va valutata attraverso l'accurata analisi di molteplici indicatori i quali sono presi in esame in questo strumento.

Tali indicatori esplorano diverse dimensioni della vita di una persona, dalla dimensione fisica (le condizioni generali di salute) a quella psicologica (lo stato cognitivo ed affettivo) a quella sociale (le relazioni interpersonali ed i ruoli sociali).

Da questi presupposti, e da diversi questionari sulla qualità della vita analizzati in precedenza, Joseph Oliver e Peter Huxley dell'università di Manchester verso la fine degli anni ottanta hanno messo a punto un nuovo strumento per la valutazione della

qualità della vita del paziente psichiatrico: il Lancashire Quality of Life Profile. Esso si differenzia dai precedenti questionari per il suo mandato: indagare l'impatto dei programmi di assistenza sulla qualità della vita dei pazienti presi in carico a livello territoriale.

Pertanto, viste le modifiche apportate ai precedenti strumenti, il LQL è adatto per essere utilizzato nei centri di salute mentale di tipo europeo.

Il LQL è un questionario che esplora, a seconda degli item, intervalli di tempo variabili dalle ultime due settimane all'anno precedente e fornisce nell'insieme una panoramica piuttosto dettagliata della qualità della vita dei pazienti psichiatrici in diversi ambiti quali il benessere generale, il lavoro e l'istruzione, le attività del tempo libero, la situazione finanziaria, la situazione abitativa, la situazione legale e la sicurezza, le situazioni familiari, le relazioni sociali, la salute ed il concetto di sé.

CAPITOLO IV

ANALISI DEI DATI

4.1 - Descrizione del campione

Nello studio sono stati presi in esame 34 utenti, 20 dal Centro di Salute Mentale di San Donà di Piave (12 di genere femminile e 8 di genere maschile) e i restanti 14 dal Centro di Salute Mentale di Portogruaro (11 genere maschile, 3 di genere femminile). Il criterio di inclusione era che gli utenti fossero affetti da schizofrenia, ma non in fase di acuzie. I partecipanti allo studio erano tutti di età compresa tra i 18 e i 65 anni. Dei pazienti intervistati, 11 sono residenti in struttura protetta (di cui 2 nella comunità di Fossalato, 3 in appartamento a Portogruaro e 6 presso l'appartamento di S. Donà di Piave) e 23 residenti in abitazione locata o di proprietà (di cui 9 a Portogruaro e 14 a S. Donà di Piave).

L'utente più giovane ha 32 anni e il più anziano 65.

il campione unificato si è rivelato omogeneo con 15 partecipanti di genere femminile e 19 di genere maschile.

Gli utenti intervistati provengono tutti dall'Italia settentrionale.

20 di loro hanno conseguito la licenza media, e 14 il diploma di maturità; due tra gli utenti intervistati avevano intrapreso lo studio universitario ma hanno dovuto abbandonare gli studi a causa dell'insorgenza della malattia.

4.2 - Analisi e discussione dei dati

Il questionario di Lancashire è stato somministrato ad ogni paziente in maniera individuale, sotto forma di intervista. L'intervista è durata in media 20 minuti per ciascun utente e alla conclusione della stessa il paziente si recava a svolgere le attività organizzate dal CSM di appartenenza in modo che la sua presenza non influenzasse le risposte degli altri intervistati.

Per l'analisi dei dati i pazienti sono stati suddivisi in due categorie:

- pazienti residenti all'interno della comunità terapeutica protetta di Fossalato e in appartamento protetto (sia di San Donà di Piave che di Portogruaro)
- pazienti che abitano in appartamento/casa in affitto o di proprietà, da soli o con i loro parenti.

La suddivisione in due categorie ha lo scopo di valutare l'impatto della condizione abitativa sulla qualità della vita e modalità di gestione delle attività di vita quotidiana. Tali indicazioni possono essere utilizzate dagli infermieri per mettere in atto interventi adeguati e personalizzati a seconda della residenza.

Al fine di valutare la qualità della vita dei pazienti, dopo un attento esame della struttura del questionario, sono state selezionate cinque aree ritenute più significative e cioè: lavoro e istruzione, situazione finanziaria, salute, concetto di sé, relazioni sociali.

Le domande prevedevano diversi tipi di risposta e conseguentemente una diversa attribuzione del punteggio ai fini della rilevazione. Alcune risposte sono state valutate con la attribuzione di un punteggio da 1 a 7 su scala Likert (tale tecnica si distingue principalmente per la possibilità di applicazione di metodi di analisi degli item basati sulle proprietà statistiche delle scale di misura a intervalli o rapporti) mentre per le domande con risposta "sì, no, non so" è stato assegnato un punteggio di 3 alla risposta che avesse accezione positiva, di 1 alla risposta con accezione negativa e 2 alla risposta "non so". È stata considerata come accezione positiva la risposta che definiva una situazione migliore rispetto alla qualità di vita e non la risposta affermativa in generale. All'inverso per la accezione negativa.

(Es. alla domanda se "nel complesso tendo a pensare di essere un fallito" la risposta affermativa è considerata con accezione negativa").

La scelta di attribuire dei valori anche a questo tipo di domande è stata suggerita dalla letteratura, ove in diversi articoli è riportato che per dare maggiore importanza alla lettura e interpretazione dei dati occorre che ad ogni risposta venga comunque attribuito un punteggio come indicato dall'autore stesso sulla scheda tecnica del questionario.

Quindi il passo successivo, in cui si è applicato il suddetto criterio di attribuzione di punteggio alle singole risposte ha permesso che calcolando un unico punteggio per una intera serie di domande (che si riferiscano alla stessa sezione) si evidenziassero i punti critici e le attività infermieristiche che possono essere messe in atto al fine di migliorare le capacità funzionali dell'utente in quella specifica area.

La procedura di attribuzione dei punteggi del LQOLP è piuttosto complessa. Nella sezione introduttiva del questionario, relativa alle caratteristiche del paziente,

vengono raccolte le principali informazioni socio demografiche. Nelle sezioni tempo libero ed istruzione, attività del tempo libero, situazione finanziaria, situazione abitativa, situazione legale e sicurezza, relazioni familiari e sociali, e salute figurano item che indagano indicatori sia oggettivi che relativi alla percezione soggettiva dei pazienti sulla propria qualità di vita: i primi vengono valutati su scala categoriale variabile da item ad item, i secondi su scala Likert a sette punti, la Life Satisfaction Scale (dove il valore 1 corrisponde a “*peggio di così non potrebbe essere*” e il 7 a “*meglio di così non potrebbe essere*”). Nella sezione salute sono contenuti 10 item valutati su scala categoriale con tre opzioni (sì, no, non so) tratti dalla Affect Balance Scale (Bradburn, 1969); che indagano le condizioni emotive del paziente attraverso la presenza di sentimenti di tipo negativo e positivo. La sezione sul concetto di sé è tratta dalla Self Esteem Scale (Rosenberg, 1965) è costituita da 10 item, valutati su scala categoriale (anche in questo caso con tre opzioni sì, no, non so) che indagano l’opinione che il paziente ha su se stesso. Infine, la sezione sul benessere generale, posta sia all’inizio che alla fine del questionario indaga il senso di soddisfazione del paziente rispetto alla vita in generale ed è costituita da un’unica domanda valutata con la Life Satisfaction Scale.

Per l’analisi dei dati si è stabilito che per gli item a scala Likert il valore di soglia tra positivo e negativo è 4, quindi un valore $>$ di 4 è da considerarsi positivo mentre i valori $<$ o $=$ a 4 sono da considerarsi negativi. Per le domande a tre soli valori (sì, no, non so) si è stabilito il valore soglia tra positivo e negativo di 2. Dato il numero di pazienti, la metodica d’intervista e la composizione del campione che si potrebbe ritenere sufficientemente eterogeneo, per la legge dei grandi numeri (o teorema di Bernoulli) si sono potuti considerare anche i valori intermedi di queste scale come indicatori “più fini” del livello raggiunto dalla scala Likert per quell’item.

- Nella sezione lavoro ed istruzione i pazienti hanno riportato un reddito medio di 610 euro mensili tra stipendio dato dal lavoro che essi conducono e pensione di invalidità civile.

Tutti i pazienti percepiscono la pensione di invalidità civile di circa 300 euro mensili; due pazienti sono riusciti a mantenere il loro ruolo lavorativo (operai) mentre 11 pazienti sono inseriti nel programma di borsa lavoro organizzato dalle cooperative.

La percezione dell'adeguatezza del reddito dei pazienti si è mostrata ragionevole, in quanto alla domanda "di quanti soldi avrebbe bisogno in più al mese per vivere come vorrebbe?" i pazienti hanno risposto con una media di 410 euro mensili, il che implica un reddito totale di 1000 euro circa.

Indicherò di seguito come pazienti SP quelli residenti in strutture protette e RE quelli che risiedono nella propria abitazione e frequentano da esterni il CSM.

I pazienti SP risultano essere soddisfatti del lavoro che conducono nonostante il valore sia leggermente sopra il cut off (media 4.8) mentre quelli RE risultano esserne insoddisfatti (media 3.66).

Al contrario i pazienti SP non sono soddisfatti dello stipendio che viene loro dato mentre lo sono quelli RE .

- Nella sezione situazione finanziaria 10 intervistati su 34 (30%) affermano di avere avuto delle difficoltà economiche nell'ultimo mese per le quali hanno dovuto fare delle rinunce, o sottolineano che i soldi non sono bastati per tutta la durata del mese. I pazienti RE ritengono la loro situazione finanziaria appena soddisfacente con una media di 4,17 (appena sopra la sufficienza) mentre quelli SP non ne sono soddisfatti con una media di 4 (esattamente sul cut off).

Al contrario i pazienti SP sono soddisfatti dei soldi che hanno per uscire (5.9) mentre non lo sono quelli RE (4 ovvero esattamente sul cut off)

- Nella sezione relazioni sociali alla domanda "potrebbe vivere senza amici?" i pazienti SP hanno risposto negativamente nella loro totalità(11) , mentre i pazienti RE hanno risposto affermativamente in 11 e negativamente in 12 presentano dunque una media più bassa (2.00).

La maggior parte dei pazienti SP alla domanda che chiedeva se avessero un amico intimo hanno risposto affermativamente in 10 su 11 (media 2.72) mentre i pazienti RE hanno risposto sì in 14 e no in 9 con una media leggermente più bassa (2.21).

Nonostante abbiano un rapporto di amicizia più profondo, la maggior parte dei pazienti non si sentirebbe di poter chiedere loro un aiuto in caso di difficoltà.

Il 91% dei pazienti ha una relazione importante con una persona, in questa prevalenza:

amico dello stesso sesso 17/34; operatore del servizio 2/34; amico del sesso opposto 3/34 e con un proprio parente in 9/34. Solo in tre su 34 dichiarano di non avere una relazione importante con nessuno.

I pazienti sono soddisfatti dei loro rapporti con la gente sia per i pazienti SP (media 5.36) sia i pazienti RE (media 4.6).

risultano più bassi i valori circa la domanda “è soddisfatto del numero di amici che ha?” con una media di 3.54 per i pazienti SP e 4.39 per i pazienti RE.

- Nella sezione benessere e salute 20 pazienti su 34 (59%) hanno affermato di aver sofferto di una malattia fisica quest' ultimo anno (otite, influenza, cistite, allergie...).

In questa sezione entrambi i gruppi hanno raggiunto un livello di sufficienza per le voci soddisfazione degli incontri con il medico (SP=4.9 , RE = 4.43) , della salute fisica (SP= 4.72; RE=media 4.95) e delle proprie condizioni psichiche. (SP=4.36, RE=4.73).

Come si evince dai dati, hanno riportato tutti valori all'interno dello stesso intervallo: tra 4 e 5.

- Nella sezione concetto di sé sono state analizzate, oltre alle voci inerenti a questa sezione, anche alcune domande retrospettive proposte nella sezione salute. L'abbinamento delle domande delle due diverse sezioni offre, infatti un quadro più completo rispetto alla percezione degli utenti circa la loro qualità della vita. Le domande di queste sezioni presentavano la possibilità di risposta “sì, no, non so”. Come evidenziato in premessa è stato attribuito un punteggio di 2 alla risposta “ non so”, 3 per la domanda con accezione positiva e 1 alla domanda con risposta negativa.

	S.P.	R.E.
12.1 Penso di valere almeno quanto gli altri	2.63	2.77
12.2 Penso di aver qualche buona qualità	3.00	2.69
12.3 Nel complesso tendo a pensare di essere un fallito	2.72	2.56
12.4 Penso di saper fare le cose bene come gli altri	2.27	2.65
12.5 penso di avere poco di cui essere orgoglioso	1.90	2.65
12.6 ho un atteggiamento positivo verso me stesso	2.45	2.47
12.7 in generale sono soddisfatto di me stesso	2.81	2.65
12.8 vorrei avere più rispetto per e stesso	1.72	1.86
12.9 a volte mi sento inutile	2.00	1.86
12.10 a volte penso di essere un buono a nulla	2.63	2.21

Le domande ricavate dalla sezione salute fanno riferimento a diversi stati d'animo del mese trascorso alle quali i pazienti hanno risposto con le medie riportate di seguito.

Nell'ultimo mese le è mai successo:

	S.P.	R.E.
11.11 di sentirsi soddisfatto per aver portato a termine qualcosa?	2.45	3.00
11.12 di pensare che le cose andassero bene?	2.63	2.56
11.13 di sentirsi orgoglioso per aver ricevuto un complimento?	2.36	2.86
11.14 di sentirsi particolarmente interessato a qualcosa?	3.00	2.78
11.15 di sentirsi particolarmente contento?	2.09	2.60
11.16 di sentirsi irrequieto?	1.54	1.69
11.17 di sentirsi annoiato?	1.63	2.00
11.18 di sentirsi depresso o infelice?	1.90	1.86
11.19 di sentirsi molto solo?	1.72	2.04
11.20 di stare male per le critiche di qualcuno?	2.45	2.56

Le aree che presentano una media insufficiente sono indice di scarsa autostima da parte dei pazienti e indice di aspetti soggettivi ed oggettivi che influenzano in modo negativo la qualità della vita.

In modo particolare i pazienti dichiarano di sentirsi spesso soli e lontani da tutti, incompresi e derisi a causa della loro malattia. A causa della vita che conducono all'interno delle strutture protette i pazienti si sentono spesso annoiati e affermano di non sapere che fare per passare il loro tempo. Buona parte dei pazienti di entrambi i gruppi spesso si sentono agitati e irrequieti, tanto da non riuscire a stare fermi. Dalle domande 12.8 e 12.9 si evidenzia una scarsa autostima dei pazienti e la volontà e il desiderio di avere più rispetto per se stessi.

E' importante sottolineare che queste notizie sull'assistito non verrebbero altrimenti prese in esame poiché nella cartella infermieristica (che viene compilata alla presa in carico del paziente e aggiornata solo nella sua parte di diario infermieristico) questi aspetti non rientrano nel questionario di rilevazione.

CAPITOLO V

CONCLUSIONI

5.1 – Limiti dello studio

Il primo limite dello studio è rappresentato dalla limitatezza del campione, che riguarda un numero ridotto di pazienti seguiti nell'ambito della stessa azienda sanitaria. Come si è precisato, infatti, i dati raccolti riguardano pazienti schizofrenici dell'ULSS10 "Veneto Orientale", seguiti dai Centri di Salute mentale di San Donà di Piave e di Portogruaro. Il numero limitato di soggetti è dovuto anche alla ridotta applicazione della diagnosi di schizofrenia, ormai in disuso.

Sarebbe auspicabile la replicazione dello stesso studio con un campione più ampio di pazienti e provenienti da realtà diverse, per permettere un confronto significativo ed una valutazione attendibile in merito all'influenza che i diversi contesti operativi (Comunità terapeutica protetta, appartamento protetto, abitazione esterna, centro di salute mentale ...) possono esercitare sulla percezione che l'individuo ha della sua qualità di vita.

5.2 Implicazioni per la pratica

Sono principalmente due i risvolti pratici che questo studio si propone di evidenziare:

1) la valorizzazione delle percezioni soggettive del paziente schizofrenico che i sanitari di riferimento devono prendere in considerazione quando strutturano interventi personalizzati (modello "sartoriale") per ciascun paziente.

2) la validità dello strumento di rilevazione utilizzato e cioè il Lancashire Quality of Life Profile, che rappresenta una valida opzione per la integrazione dei dati raccolti attraverso la cartella infermieristica e che, se somministrato più volte nell'arco dell'anno, diventa un buon indice predittivo dell'andamento del paziente circa la percezione di sé stesso e della sua malattia.

I risultati di questo studio potrebbero costituire un contributo per i sanitari che operano nelle diverse strutture prese in esame; avendo chiara percezione di quali siano le aree che denotano una più scarsa qualità della vita si possono mettere in atto interventi mirati sia per ogni singolo paziente che per il gruppo. I pazienti potrebbero quindi essere inseriti in gruppi ricreativi con lo scopo di socializzare

maggiormente con gli altri utenti, potrebbero essere proposte loro delle attività lavorative semplici, a progetto, dalle quali poter trarre un guadagno così da sentirsi soddisfatti per aver intrapreso un'attività.

5.3 - Conclusioni

Lo scopo principale di questo studio è stato quello di attuare una analisi ed una riflessione più approfondita su alcuni aspetti della psicopatologia della schizofrenia, indagando sia di natura oggettiva che soggettiva. La attività di indagine condotta attraverso il LQOLP ha evidenziato in molti soggetti aspetti degni di ammirazione, sia per la determinazione ad avere una vita il più possibile “ normale” sia per la capacità di mantenere una sia pur sofferta serenità nonostante la disabilità mentale e le fonti di turbamento da essa derivanti.

Contrariamente a quanto ci si possa aspettare i pazienti schizofrenici, salvo le aree dell'autostima, della situazione economica e lavorativa hanno una buona percezione della qualità della vita. Lo sforzo maggiore va dunque fatto dai professionisti sanitari che si trovano a contatto con loro i quali non devono mai smettere di investire in questi pazienti e cercare quanto più possibile di potenziare gli interventi in quelle aree dove i pazienti hanno espresso una percezione negativa di sé stessi.

BIBLIOGRAFIA

Blanc, J., Boyer, L., Le Coz, P., & Auquier, P. (2013). Metacognition: towards a new approach to quality of life. *Quality of Life Research journal*, (23). 467–475

Bobes, J., García-Portilla, P., Sfiiz, P.A., Bascaràn, T., & Bousoño, M. (2012). Quality of life measures in schizophrenia. *European Psychiatric*.

Bobes, J., Gonzalez M.P., Bousono M, Munoz L, G-Quiros, M. & Wallace, D. (1996)

Quality of life in schizophrenic outpatients.

Annual meeting- New research program & abstract (eds American psychiatric association)

Washington DC: American psychiatric association.

Ciambrello, C., Cantelmi, T., & Pasini, A. (2005). *Infermieristica in Igiene Mentale*. Milano: Casa Editrice Ambrosiana. Capitolo 3: Epidemiologia dei principali disturbi psichiatrici. 81-92.

I-Chen, T., & Hui-Ching, W. (2012). Quality of Life and self-stigma in individuals with Schizophrenia. *Psychiatry Quarterly*, (83). 497-507.

Katschnig, H., Freeman, H., Sartorius, N. (1999). *La qualità di vita in psichiatria, Definizione, misurazione e implicazioni cliniche*. Roma: Il Pensiero Scientifico editore.

Lucas-Carrasco R., (2013). The WHO quality of life (WHOQOL) questionnaire: Spanish development and validation studies.

Quality of Life Research journal, (21). 161–165

Meijer, C. J., Schene, A. H., & Koeter, M. W. J. (2002). Quality of life in schizophrenia measured by the MOS SF-36 and the Lancashire Quality of Life Profile: a comparison.

Department of Psychiatry, Academic Medical Center, Amsterdam.

Oliver, J.P.J., Huxley, S., & Priebe, W. (1996). Measuring the quality of life of severely mentally ill people using the Lancashire Quality of Life Profile. *Social psychiatry and psychiatry epidemiology journal* (32). 76-83.

Ritsner M., Lisker A., Arbitman M., & Grinshpoon A.(2012)
Factor structure in the Camberwell Assessment of Need–Patient Version :The correlations with dimensions of illness, personality and quality of life of schizophrenia patients.

Psychiatry and Clinical Neurosciences; 66: 499–507

Ruggeri, M., & Dell’Agnola, R.B. (2000). *Come valutare l’esito nei dipartimenti di salute mentale*. Roma: il pensiero scientifico editore.

Van Nieuwenhuizen, C., Schene, A.H., Koeter, M.V., & Huxley, P.J. (2001). The Lancashire Quality of Life profile: modification and psychometric evaluation. *Social psychiatry and psychiatry epidemiology journal*, (36).36-44.

SITOGRAFIA

- analyzinglikert data www.joe.org/joe/2012april/tt2.php
- www.excel-easy.com/examples/anova.html
- stattrek.com/chi-square-test/indipendence.aspxchisquare test for indipendence
- <http://brownprojects.wustl.edu/CMHSRMeasures/h4.html>

ALLEGATO 1: LANCASHIRE QUALITY OF LIFE PROFILE

SEZIONE 1: CARATTERISTICHE DEL PAZIENTE

1.1 Et 

1.2 Sesso MASCHIO:
FEMMINA:

1.3 Provenienza REGIONE ITALIA SETTENTRIONALE:
REGIONE ITALIA CENTRALE:
REGIONE ITALIA MERIDIONALE ED ISOLE:

1.3 A quanti anni ha smesso di andare a scuola?

Licenzia III^media diploma maturit 

SEZIONE 2: BENESSERE GENERALE

2.1 Come si sente oggi rispetto alla vita in generale?   soddisfatto?

- | | |
|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 1) Peggio di cos  non potrebbe andare | 5) Piuttosto soddisfatto |
| 2) insoddisfatto | 6) Soddisfatto |
| 3) Piuttosto insoddisfatto | 7) Meglio di cos  non potrebbe essere |
| 4) Misto | |

SEZIONE 3: LAVORO E ISTRUZIONE

3.7 E' soddisfatto di essere disoccupato/a o pensionato/a?

- | | |
|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 1) Peggio di cos  non potrebbe andare | 5) Piuttosto soddisfatto |
| 2) insoddisfatto | 6) Soddisfatto |
| 3) Piuttosto insoddisfatto | 7) Meglio di cos  non potrebbe essere |
| 4) Misto | |

SEZIONE 4: ATTIVITA' DEL TEMPO LIBERO

4.1 Nelle ultime due settimane ha fatto dello sport o   andato a vedere una manifestazione sportiva?

- SI -NO - NON SO

4.2 Nelle ultime due settimane   uscito a fare la spesa

- SI -NO - NON SO

4.3 Nelle ultime due settimane ha usato l'autobus, la macchina o il treno, non per  per recarsi a lavoro?

- SI -NO - NON SO

4.4 Nelle ultime due settimane ha guardato la televisione o ascoltato la radio

- SI -NO - NON SO

4.5 Nell' ultimo anno ci sono state volte in cui avrebbe voluto fare pi  cose nel tempo libero, ma non ne   stato capace?

- SI -NO - NON SO

4.6 E' soddisfatto di come passa il tempo libero a casa, le piace quello che fa quanto sta a casa?

- | | |
|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 1) Peggio di così non potrebbe andare | 5) Piuttosto soddisfatto |
| 2) insoddisfatto | 6) Soddisfatto |
| 3) Piuttosto insoddisfatto | 7) Meglio di così non potrebbe essere |
| 4) Misto | |

4.7 E' soddisfatto di come passa il tempo libero fuori casa, le piace quello che fa quando esce?

- | | |
|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 1) Peggio di così non potrebbe andare | 5) Piuttosto soddisfatto |
| 2) insoddisfatto | 6) Soddisfatto |
| 3) Piuttosto insoddisfatto | 7) Meglio di così non potrebbe essere |
| 4) Misto | |

4.8 E' soddisfatto dei programmi che guarda in TV o ascolta alla radio?

- | | |
|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 1) Peggio di così non potrebbe andare | 5) Piuttosto soddisfatto |
| 2) insoddisfatto | 6) Soddisfatto |
| 3) Piuttosto insoddisfatto | 7) Meglio di così non potrebbe essere |
| 4) Misto | |

SEZIONE 5: RELIGIONE

5.1 Di che religione è?

- | | |
|----------------|-------------|
| a) protestante | e) induista |
| b) cattolico | f) altra |
| c) ebreo | g) nessuna |
| d) musulmano | |

Se ha una religione:

5.2 Quante volte è stato in chiesa per la messa o per un'altra cerimonia nell'ultimo mese?

5.3 E' soddisfatto della sua fede religiosa e dei suoi insegnamenti?

- | | |
|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 1) Peggio di così non potrebbe andare | 5) Piuttosto soddisfatto |
| 2) insoddisfatto | 6) Soddisfatto |
| 3) Piuttosto insoddisfatto | 7) Meglio di così non potrebbe essere |
| 4) Misto | |

5.4 E' soddisfatto della frequenza con cui va in chiesa o alle riunioni organizzate dalla chiesa?

- | | |
|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 1) Peggio di così non potrebbe andare | 5) Piuttosto soddisfatto |
| 2) insoddisfatto | 6) Soddisfatto |
| 3) Piuttosto insoddisfatto | 7) Meglio di così non potrebbe essere |
| 4) Misto | |

2.figlio

3.fratello/sorelle

4.genitore

5.altro familiare

9.4 Nell'ultimo anno ci sono stati dei momenti in cui avrebbe voluto partecipare ad attività della sua famiglia ma non ha potuto?

- SI

-NO

- NON SO

9.5 E' soddisfatto della sua famiglia in generale?

1) Peggio di così non potrebbe andare

5) Piuttosto soddisfatto

2) insoddisfatto

6) Soddisfatto

3) Piuttosto insoddisfatto

7) Meglio di così non potrebbe essere

4) Misto

9.6 E' soddisfatto della frequenza degli incontri con i suoi parenti?

9.7 (Se pertinente) E' soddisfatto del suo matrimonio?

1) Peggio di così non potrebbe andare

5) Piuttosto soddisfatto

2) insoddisfatto

6) Soddisfatto

3) Piuttosto insoddisfatto

7) Meglio di così non potrebbe essere

4) Misto

SEZIONE 10: RELAZIONI SOCIALI:

10.1 Direbbe di essere quel tipo di persona che può vivere senza amici?

- SI

-NO

- NON SO

10.2 Ha un amico/a intimo/a (cioè un amico/a che la conosce molto bene?)

- SI

-NO

- NON SO

10.3. Ha un amico/a a cui potrebbe rivolgersi per chiedere aiuto se ne avesse bisogno?

- SI

-NO

- NON SO

10.3.1 C'è una persona con cui ha una relazione importante?

- SI

-NO

- NON SO

Se sì, chi? (indicarne al massimo due)

0.nessuno

1.amico dello stesso sesso

2.operatore del servizio

3. operatore dell'alloggio

4.collega/datore di lavoro

5. amico dell'altro sesso

6.altro

10.4 Nella scorsa settimana ha incontrato un amico?

- SI

-NO

- NON SO

11.9 E' soddisfatto della frequenza con cui vede il medico?

- | | |
|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 1) Peggio di così non potrebbe andare | 5) Piuttosto soddisfatto |
| 2) insoddisfatto | 6) Soddisfatto |
| 3) Piuttosto insoddisfatto | 7) Meglio di così non potrebbe essere |
| 4) Misto | |

11.10 E' soddisfatto delle sue condizioni psichiche?

- | | |
|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 1) Peggio di così non potrebbe andare | 5) Piuttosto soddisfatto |
| 2) insoddisfatto | 6) Soddisfatto |
| 3) Piuttosto insoddisfatto | 7) Meglio di così non potrebbe essere |
| 4) Misto | |

Durante l'ultimo mese le è mai successo:

11.11 di sentirsi soddisfatto per aver portato a termine qualcosa?

- | | | |
|------|-----|----------|
| - SI | -NO | - NON SO |
|------|-----|----------|

11.12 di pensare che le cose andassero bene?

- | | | |
|------|-----|----------|
| - SI | -NO | - NON SO |
|------|-----|----------|

11.13 di sentirsi orgoglioso di aver ricevuto un complimento per qualcosa che aveva fatto?

- | | | |
|------|-----|----------|
| - SI | -NO | - NON SO |
|------|-----|----------|

11.14 di sentirsi particolarmente interessato a qualcosa?

- | | | |
|------|-----|----------|
| - SI | -NO | - NON SO |
|------|-----|----------|

11.15 di sentirsi particolarmente contento, pieno di gioia?

- | | | |
|------|-----|----------|
| - SI | -NO | - NON SO |
|------|-----|----------|

11.16 di essere troppo irrequieto per stare seduto?

- | | | |
|------|-----|----------|
| - SI | -NO | - NON SO |
|------|-----|----------|

11.17 di sentirti annoiato

- | | | |
|------|-----|----------|
| - SI | -NO | - NON SO |
|------|-----|----------|

11.18 di sentirsi depresso o molto felice?

- | | | |
|------|-----|----------|
| - SI | -NO | - NON SO |
|------|-----|----------|

11.19 di sentirsi molto solo o lontano da tutti?

- | | | |
|------|-----|----------|
| - SI | -NO | - NON SO |
|------|-----|----------|

11.20 di stare male per le critiche di qualcuno?

- | | | |
|------|-----|----------|
| - SI | -NO | - NON SO |
|------|-----|----------|

SEZIONE 12: CONCETTO DI SE'

Le frasi che leggerà riguardano a quello che pensiamo di noi stessi, che è un aspetto importante della vita. Risponda se sono vere per quanto la riguarda.

12.1 Penso di valere almeno quanto gli altri

- | | | |
|------|-----|----------|
| - SI | -NO | - NON SO |
|------|-----|----------|

12.2 Penso di avere qualche buona qualità

ALLEGATO 2: CONSENSO INFORMATO



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA

*Università degli Studi di Padova
Scuola di Medicina e Chirurgia*

*Corso di Laurea in Infermieristica
Sede di Portogruaro*

Consenso Informato

L'AULSS n. 10 "Veneto Orientale" di San Donà di Piave ha autorizzato il sottoscritto, in qualità di studente del Corso di Laurea in Infermieristica (C.L.I.) dell'Università degli Studi di Padova, sede di Portogruaro, in collaborazione con i Centri di Salute Mentale di Portogruaro e San Donà di Piave a condurre lo studio *"La qualità di vita del paziente schizofrenico: aspetti oggettivi e soggettivi"* somministrandole un questionario che indaga aspetti oggettivi e soggettivi della sua condizione psicopatologica e della sua qualità di vita. Al fine di realizzare lo studio sarebbe necessaria la sua gentile collaborazione. La partecipazione al nostro studio è del tutto volontaria. Lei può rifiutare o ritirarsi in qualsiasi momento. Legga/ascolti con attenzione questo documento e non esiti a chiedere chiarimenti prima di firmare. Se Lei accetta di partecipare, le verrà somministrato un questionario ove vi saranno delle domande a cui rispondere, il Lancashire Quality of Life Profile.

I dati verranno poi presi in esame mantenendo il Suo anonimato.

Non ci saranno guadagni diretti né per Lei, né per gli operatori coinvolti, ma la Sua partecipazione e quella di altri utenti è molto importante per far progredire le conoscenze scientifiche inerenti l'assistenza infermieristica. Le informazioni raccolte saranno strettamente confidenziali e trattate dalla studente del LUPIS CHIARA e dal personale coinvolto, ai sensi della normativa vigente, saranno usate solo in modo aggregato e anonimo per la preparazione di relazioni scientifiche nelle quali Lei non sarà in alcun modo identificabile.

Acconsento di partecipare allo studio avendo compreso tutte le spiegazioni sullo studio in corso, avendo avuto l'opportunità di discuterle e chiedere spiegazioni. Accettando di partecipare, non rinuncio ai diritti che riguardano il trattamento dei miei dati personali.

Data, _____

Firma del paziente _____

Firma della studente _____

La ringrazio per aver collaborato a questo importante progetto di ricerca. Nel caso in cui Lei avesse bisogno di ulteriori chiarimenti, potrà rivolgersi al Corso di Laurea in Infermieristica, dell'Università degli Studi di Padova, sede di Portogruaro, telefonando al numero 0421/71018 – fax 0421/280961 e chiedendo di Lupis Chiara.



REGIONE DEL VENETO
AZIENDA UNITÀ LOCALE SOCIO SANITARIA N. 10
"VENETO ORIENTALE"

Sede Direzionale:
Piazza De Gasperi, n.5 - 30027 San Donà di Piave (VE) Codice Fiscale e Partita I.V.A.: 02799490277

Data, 12.06.2015

Prot. 37718

All.: 1

OGGETTO: Richiesta autorizzazione indagine tesi studenti.

Alla dr.ssa Elsa Labelli
direttore didattico
Corso di Laurea in Infermieristica
Via Seminario, n.35
30026 PORTOGRUARO

Con riferimento alle richieste da parte degli studenti del CLI, di cui all'allegato elenco, finalizzate alla somministrazione dei questionari per la compilazione della tesi di Laurea in Infermieristica, rilevato che per le predette richieste vi sono già i pareri favorevoli dei direttori delle UU.OO. e strutture interessate, si autorizza alla raccolta dati e si chiede alla S.V. di darne comunicazione agli interessati.

Con l'occasione si porgono cordiali saluti.

DIRETTORE GENERALE
Dott. Carlo Bramezza

Direzione Sanitaria
Unità Operativa Professioni Sanitarie
Dirigente: Dott. Mauro Filippi
Referente Istruttoria: Sonia Chinellato

e-mail: sinf.dir@ulss10.veneto.it
Tel. 0421 228155
Fax 0421 228156

www.ulss10.veneto.it



ELENCO STUDENTI

Sandron Giada
Scomparin Sara
Buscaglia Stefano
Benvenuto Sara
Saramin Elena
Fontanel Irene
De Antoni Enrica
Lupis Chiara
Zagarrio Dafne Maria Egle
Bertacche Martina
Candio Cristian
Nardi Chiara
Partata Mattia
Prataviera Andrea
Bigatton Giovanni