

I servizi psichiatrici territoriali valutati dai familiari: un'indagine in quattro regioni italiane

Family members' assessment of community mental health services: A survey in four Italian regions

Dear Editor:

Conoscere la percezione dei familiari rispetto ai Servizi di salute mentale è importante in funzione del loro ruolo nella cura dei pazienti gravi, della conoscenza che essi hanno della situazione di un congiunto malato, dei loro specifici bisogni di cura e assistenza (Noble *et al.*, 2004).

Gli studi svolti fino agli anni '80 hanno evidenziato valutazioni critiche tra i familiari e notevoli discrepanze tra familiari e operatori nella percezione dell'adeguatezza dei Servizi. Venivano criticate soprattutto l'accessibilità e la qualità delle cure, nonché la scarsa disponibilità dei clinici alla collaborazione e allo scambio di informazioni (Holden & Lewine, 1982). In seguito è emersa un'evoluzione positiva della relazione tra operatori e familiari (Hatfield *et al.*, 1996).

Nel complesso, le ricerche mostrano che i familiari attribuiscono grande importanza al coinvolgimento nel programma di cura, alle informazioni sulla salute del paziente e sulle prestazioni dei Servizi, al sostegno a domicilio, alla collaborazione tra operatori e familiari (Noble *et al.*, 2004; Drapalski *et al.*, 2008; Schene & Wijngarden, 1995). Questi elementi sono stati confermati, pur con una notevole variabilità di risultati, dalle ricerche italiane, che sono state effettuate su singoli Servizi, con campioni relativamente piccoli (Ruggeri & Dall'Agnola, 1994; Cozza *et al.*, 1997; Gigantesco *et al.*, 2002, Pizzichi *et al.*, 2004).

Benché aspettative e preferenze dei familiari siano simili a quelle dei pazienti, vi sono alcune divergenze significative: i familiari attribuiscono maggiore importanza agli interventi di emergenza e ai contesti di cura caratterizzati da supervisione e controllo, mentre i pazienti valorizzano di più la libertà di scelta nell'ambito dei trattamenti (Noble *et al.*, 2004).

In molti casi le rilevazioni sono state curate da associazioni di familiari che hanno raccolto le opinioni dei

propri aderenti, in altri le indagini sono state gestite dai Servizi o da Istituti di ricerca e hanno interessato campioni di familiari in contatto coi Servizi (Noble *et al.*, 2004). Nel primo caso si pone il problema della rappresentatività dei familiari organizzati rispetto ai familiari in generale; nel secondo è possibile che la partecipazione a una ricerca gestita, controllata ed eseguita da professionisti induca più facilmente la tendenza al compiacimento attenuando possibili attitudini critiche.

È stato proposto il coinvolgimento delle associazioni dei familiari nella valutazione affinché acquisiscano strumenti per interagire coi Servizi, superando la tendenza a documentarne le carenze in modo aneddotico o in riferimento a casi singoli (Lomonaco *et al.*, 2003). Peraltro è importante per le associazioni rilevare il punto di vista dei familiari che non riescono a raggiungere.

Sulla base di queste considerazioni, l'Unione Nazionale Associazioni per la Salute Mentale (UNASAM), principale associazione italiana dei familiari, ha chiesto all'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di realizzare uno studio finalizzato a fornire un modello di partecipazione diretta dei familiari alla valutazione, formare un gruppo di familiari all'elaborazione e alla rilevazione di indicatori di qualità, ottenere da un campione non selezionato di familiari opinioni sulla qualità dei Servizi psichiatrici. La ricerca progettata in funzione di questi obiettivi è stata finanziata dal Ministero della Salute ed effettuata tra il 2006 e il 2008.

METODO

Lo studio si è ispirato ai principi della *ricerca partecipativa* (Cornwall & Jenkins, 1995) e ha comportato il confronto e la collaborazione tra i ricercatori e i familiari dell'UNASAM. È stato deciso di effettuarlo sui Centri di salute mentale, in quanto punto di accesso principale al sistema dei Servizi, nelle regioni in cui il supporto orga-

nizzativo dell'UNASAM era adeguato, cioè Emilia-Romagna, Lazio, Lombardia, Sardegna. Una revisione della letteratura sull'argomento ha prodotto la prima versione di uno strumento per la rilevazione della qualità percepita dai familiari di utenti in trattamento, tenendo in considerazione gli strumenti italiani già disponibili (Ruggeri & Dall'Agnola, 1993; Gigantesco *et al.*, 2003a, b).

Questa versione è stata discussa in 2 *focus group* a cui hanno partecipato 29 rappresentanti dell'UNASAM. I gruppi sono stati centrati sul confronto relativo agli aspetti che, in base alle esperienze personali, venivano considerati indicatori di qualità del funzionamento di un Centro di salute mentale, in relazione alle conoscenze e ai bisogni dei partecipanti (Paccaloni *et al.*, 2006).

La discussione nei *focus group* ha portato alla stesura di una *checklist*, composta da 55 domande, raggruppate in 13 aree:

1. Funzionalità e gradevolezza degli ambienti;
2. Disponibilità e cortesia del personale;
3. Competenza del personale;
4. Accessibilità;
5. Risposta all'emergenza;
6. Programma di cura;
7. Efficacia;
8. Informazioni;
9. Interventi domiciliari;
10. Integrazione e collaborazione;
11. Riservatezza;
12. Diritti e aspetti legali;
13. Offerta e fruizione di interventi.

La richiesta di garantire la riservatezza, la libertà di espressione dei rispondenti e la semplicità di compilazione ha portato alla realizzazione di un questionario anonimo e autosomministrato, con modalità di risposta dicotomica (sì/no), in cui ad ogni risposta corrispondeva la valutazione positiva o negativa di un indicatore di qualità.

Per favorire la partecipazione e il protagonismo dei familiari, è stato deciso che essi stessi avrebbero consegnato i questionari e fornito il supporto alla compilazione. Pertanto sono stati organizzati due seminari di formazione nei quali a un gruppo di aderenti all'UNASAM sono state date nozioni sulla metodologia della ricerca e la valutazione di qualità, nonché indicazioni per la distribuzione dei questionari e il supporto alla compilazione.

La scelta di affidare la rilevazione ai familiari e non a ricercatori ha reso necessario individuare un campione di Servizi nei quali i familiari formati nei seminari fossero disponibili a effettuarla. È stato quindi selezionato un campione di convenienza composto da 50 centri. Quattro

centri non hanno consentito la rilevazione, che è stata dunque effettuata in 46 centri.

Il questionario è stato consegnato a tutti i familiari che per qualsiasi motivo accedevano al Servizio in un periodo di tre mesi, programmando la distribuzione in modo da coprire i giorni e le fasce orarie di apertura al pubblico, per ottenere, in ogni Servizio, un campione rappresentativo dei familiari degli utenti. Hanno partecipato alla rilevazione 124 familiari, suddivisi in gruppi di 3 o 4 per ogni Centro.

I dati sono stati elaborati e analizzati presso l'Istituto Mario Negri e, successivamente, discussi con 88 familiari in quattro incontri, in vista anche del loro utilizzo nelle realtà locali.

In questo lavoro presentiamo le analisi descrittive sul totale del campione e l'analisi per sottogruppi suddivisi in base alla durata di cura del paziente, in cui la significatività statistica è stata valutata col test del.

RISULTATI

Sono stati consegnati nei 46 Servizi 2967 questionari: 2368, pari al 79.8%, sono stati restituiti compilati, 109 sono stati esclusi per errori nella compilazione, e l'analisi è stata condotta su 2259 questionari. La percentuale di dati mancanti variava dall'1% all'8% nelle diverse variabili. Faceva eccezione la sezione "Offerta e fruizioni di interventi", in cui i dati mancanti arrivavano al 30%, mostrando che le domande relative erano risultate particolarmente ostiche. Per questo motivo, i dati di questa sezione non sono stati considerati nell'analisi.

I Centri interessati rappresentavano il 39% del totale dei centri in Sardegna, il 27% in Emilia Romagna, il 21% in Lombardia e il 6% nel Lazio. Per ogni Centro hanno risposto, in media, 49 familiari. La media è stata più alta nel Lazio (72) e in Lombardia (61), più bassa in Sardegna (42) e in Emilia-Romagna (28).

Le caratteristiche dei rispondenti ci mostrano che le donne erano in maggioranza e l'età media era piuttosto elevata (55 anni, DS 13), con il 43% oltre 60 anni. Anche se in molti casi il paziente era in trattamento da lungo tempo, in quasi il 40% il primo contatto col Servizio risaliva a non più di quattro anni prima e, nel 15%, a un anno o meno. La frequenza dei contatti mensili nell'ultimo anno era molto variabile (media 2.7, DS 4.5); nel 40% dei casi era di una volta al mese. Va rilevato che il 20% dei familiari non sapeva rispondere a questa domanda.

La Tabella III indica le percentuali di valutazioni positive nelle diverse aree, che mostrano variazioni notevoli. Il massimo di gradimento si registrava per la disponibilità

Tabella I – Distribuzione dei questionari nelle quattro regioni.

	Centri	Distribuiti N (%)	Questionari	
	N (%)		Compilati N (%)	Validi N (%)
Lombardia	20 (43.5)	1720 (58.0)	1328 (56.1)	1222 (54.1)
Sardegna	9 (19.6)	437 (14.7)	384 (16.2)	382 (16.9)
Emilia Romagna	13 (28.3)	429 (14.5)	368 (15.5)	368 (16.3)
Lazio	4 (8.7)	381 (12.8)	288 (12.2)	287 (12.7)
TOTALE	46	2967	2368	2259

Tabella II – Caratteristiche del campione (N=2259).

	N (%)
Sesso	
Maschi	899 (39.8)
Femmine	1336 (59.1)
Non noto	24 (1.1)
Età	
<30	97 (4.3)
30-39	223 (9.9)
40-49	367 (16.2)
50-59	611 (27.0)
60-69	615 (27.2)
≥70	346 (15.3)
media (DS)	55.1 (13.9)
mediana	57
Anni dal primo contatto del paziente con il Servizio	
≤1	351 (15.5)
2-4	536 (23.7)
5-9	565 (25.0)
10-19	509 (22.5)
≥20	231 (10.2)
non noto	67 (3.0)
media (DS)	8.5 (7.7)
mediana	6
Contatti mensili del paziente con il Servizio	
<1	149 (6.6)
1	928 (41.1)
2-4	516 (22.8)
≥5	218 (9.7)
non noto	448 (19.8)
media (DS)	2.7 (4.5)
mediana	1

e cortesia del personale (93.5%) e il minimo per le informazioni su altre risorse del territorio (24.7%). In generale, risultava molto elevata la qualità percepita per gli indicatori riguardanti gli ambienti, il personale e l'accessibilità (con l'eccezione dell'attesa al telefono), ma i dati erano meno chiari per l'efficacia: mentre era favorevole il giudizio sulla capacità del Servizio di dare sostegno e ascolto (80% di valutazioni positive), solo in un terzo dei casi era stato percepito un miglioramento significativo del paziente o dei rapporti del paziente con la famiglia.

Le valutazioni sulla partecipazione al programma di cura peggioravano passando da una domanda generica ad altre più specifiche: l'83% dichiarava di essere a con-

scenza del programma di cura, ma poco più del 60% si considerava coinvolto nella sua definizione e solo il 54% nelle verifiche. Un aspetto critico era rappresentato dalla collaborazione del Centro con altre agenzie del territorio (medicina di base, servizi sociali, ecc.), ritenuta adeguata solo nel 40% dei casi.

Tabella III – Valutazione di qualità dei Servizi

	Valutazioni positive N (%)
Ambiente	
Gradevolezza	2023 (89.6)
Funzionalità	1945 (86.1)
Accessibilità	
Raggiungibilità della sede	1886 (83.5)
Adeguatezza degli orari e giorni di apertura	1949 (86.3)
Attesa al telefono	1120 (49.6)
Indicazioni telefoniche	1870 (82.8)
Rispetto degli orari	1805 (79.9)
Attesa per gli appuntamenti	1717 (76.0)
Personale	
Disponibilità	2111 (93.5)
Competenza	1948 (86.2)
Risposta all'emergenza	
Aiuto da parte del centro	979 (78.1)
Aiuto in orario di chiusura del centro	648 (28.7)
Programma di cura	
Conoscenza	1867 (82.7)
Coinvolgimento nella definizione	1370 (60.7)
Coinvolgimento nelle verifiche	1232 (54.5)
Risposta alla richiesta di cambiamento di operatore	269 (55.4)
Disponibilità alle visite domiciliari	470 (73.4)
Efficacia	
Sostegno e ascolto	1806 (80.0)
Miglioramento del paziente	773 (34.2)
Miglioramento delle relazioni col paziente	862 (38.2)
Miglioramento dell'adesione alle cure	666 (66.1)
Informazioni	
Informazioni sulla malattia	1650 (73.0)
Informazioni sulle associazioni	747 (33.1)
Informazioni su alte risorse	557 (24.7)
Informazioni sui diritti	824 (36.5)
Collaborazione	
Collaborazione all'interno dell'équipe	1651 (73.1)
Collaborazione con agenzie esterne	905 (40.1)
Riservatezza	
Rispetto della privacy	2031 (89.9)

Per alcuni item erano previste domande filtro per identificare se il rispondente avesse uno specifico bisogno o avesse richiesto una prestazione, chiedendo poi il relativo giudizio. Poco più della metà riferivano di avere avuto necessità di interventi di emergenza, meno del 30% avevano richiesto visite domiciliari e solo il 21% aveva richiesto di cambiare il medico o un altro operatore di riferimento del paziente. La difficoltà del paziente ad accettare le cure veniva riferita nel 44% dei casi.

Per valutare se la durata di rapporto col Servizio fosse correlata alle valutazioni negative, è stata condotta un'analisi in gruppi divisi in base agli anni dal primo contatto con il Servizio. I familiari di pazienti in cura da periodi più lunghi davano risposte meno favorevoli, con differenze statisticamente significative, riguardo a: cortesia, disponibilità e competenza del personale, orari di apertura, rispetto degli orari degli appuntamenti, attesa al telefono, qualità delle indicazioni ottenute per telefono, sostegno e ascolto.

DISCUSSIONE

Questa ricerca è la più ampia finora condotta in Italia sull'argomento e una delle più ampie in campo internazionale. Trattandosi di una ricerca partecipativa, le modalità con cui la partecipazione si è realizzata vanno considerate altrettanto importanti dei risultati.

Il coinvolgimento dei familiari è stato molto intenso e ha impegnato i ricercatori, che hanno interagito costantemente con essi, rispondendo a richieste, fornendo chiarimenti, raccogliendo critiche e osservazioni. La scelta di affidare la distribuzione dei questionari ai familiari e non a professionisti ha probabilmente favorito l'adesione, permettendo di ridurre il tasso di rifiuto a meno del 20%, molto basso per un'indagine con questionario autosomministrato (McColl et al., 2001).

Il questionario è risultato agile e di facile compilazione, anche senza l'assistenza di personale specializzato. La parte di valutazione degli interventi specifici è risultata tuttavia difficile per i familiari, facendo emergere difficoltà a identificare, distinguere e quindi valutare gli interventi.

I limiti dello studio sono in parte riconducibili ai vincoli del modello di ricerca partecipativa. Innanzitutto, avendo scelto un campione di convenienza anziché un campione casuale di Servizi, questi non possono essere considerati rappresentativi delle diverse realtà regionali, tenendo anche presenti le differenze nella numerosità: elevata in Sardegna, discreta in Lombardia ed Emilia-Romagna, molto bassa nel Lazio, con Servizi ubicati esclusivamente a Roma. Inoltre, l'esigenza di garantire al

massimo l'anonimato ha impedito di ottenere dati sulle caratteristiche dei familiari e dei pazienti. Per limiti di tempo e per la scelta di affidare ai familiari la rilevazione, non è stata valutata l'affidabilità del questionario, né la sua concordanza con altri strumenti più complessi già validati. Tuttavia, nelle indagini sulle verifiche di qualità, alcuni Autori non ritengono necessario validare gli strumenti, come il nostro, basati su checklist con risposte sì/no (Engels et al., 2006). Un ultimo limite deriva dall'impossibilità di raggiungere quei familiari, verosimilmente portatori di bisogni elevati, che tendono a non frequentare i Servizi.

Ricordiamo, comunque, che le modalità di distribuzione del questionario hanno reclutato un campione rappresentativo della popolazione dei familiari in contatto con i Centri, la cui numerosità costituisce un punto di forza dello studio.

Nella lettura dei risultati va considerata la tendenza a compiacere, che può avere incrementato le risposte positive. Un'amplificazione di questa tendenza è documentata nei questionari con modalità di risposta dicotomica, come quello da noi utilizzato, anche se si stima che il peso dell'effetto sia attorno al 10%, insufficiente a spiegare differenze molto ampie (Krosnick et al., 2005), per cui riteniamo non abbia inciso sui dati in modo determinante. Inoltre, nei questionari autosomministrati, rispetto a quelli compilati da intervistatori, questo effetto viene in parte corretto (Bowling, 2005). In ogni caso le rilevanti differenze emerse nella valutazione delle diverse aree rimangono, indicando che vi sono ambiti in cui la valutazione è favorevole e altri in cui, nonostante ogni possibile tendenza a compiacere, le valutazioni critiche prevalgono. I familiari hanno quindi espresso un giudizio articolato, non riconducibile a un'immagine univoca dei Servizi, positiva o negativa che sia.

Per questo assumono rilievo gli aspetti maggiormente critici emersi dalle risposte, in particolare l'efficacia dei trattamenti, il coinvolgimento nelle verifiche del programma di cura, il collegamento col medico di base e altre agenzie del territorio. Riguardo all'efficacia, colpisce la discrepanza tra le valutazioni positive sugli operatori, ritenuti cortesi, disponibili, competenti, capaci di dare sostegno e ascolto e quelle assai meno positive sui risultati delle cure. Quanto allo scarso coinvolgimento nelle verifiche, era stato già segnalato da precedenti ricerche (Noble et al., 2004; Gigantesco et al., 2002; Cozza et al., 1997). La lunghezza della storia clinica del paziente è risultata negativamente associata alla qualità percepita.

Elementi spesso sottolineati dalle associazioni dei familiari come importanti criteri di qualità non soddisfatti (Hogman & De Vleeschauwer, 1996), ribaditi anche

nei focus group e negli incontri di restituzione, non sono stati considerati prioritari da molti rispondenti. Ci riferiamo, in particolare, alle visite domiciliari e agli interventi in emergenza. Tra coloro che ne avevano avuto bisogno, comunque, la maggioranza dava un giudizio positivo.

Il confronto con precedenti ricerche italiane è problematico, in quanto tutte hanno interessato singoli Servizi. Le valutazioni del nostro campione sono state in generale più favorevoli, con l'eccezione dello studio realizzato a Verona, in un Servizio tuttavia dotato di standard superiori alla maggioranza dei Servizi italiani (Ruggeri & Dall'Agnola, 1993).

Non disponiamo di informazioni sulle opinioni dei familiari aderenti alle associazioni italiane, tuttavia nelle riunioni di restituzione la maggioranza dei partecipanti, appartenenti all'UNASAM, ha espresso sorpresa per i risultati, ritenendoli assai più favorevoli di quanto non si aspettassero e non corrispondenti all'immagine che le associazioni hanno dei Servizi.

È possibile che un campione non selezionato esprima valutazioni più positive rispetto ai familiari associati. Le spiegazioni possono essere diverse: le associazioni raccolgono più facilmente le adesioni di coloro che sono scontenti dei Servizi; l'ampiezza del campione ha fatto sì che fossero inclusi anche familiari con aspettative circoscritte; le caratteristiche socio-demografiche e la storia di malattia dei pazienti hanno reso i familiari del nostro campione differenti dai familiari associati. Infatti, un'indagine europea sull'associazionismo dei familiari ha mostrato che i familiari delle associazioni italiane avevano un'età media di 56 anni, sovrapponibile a quella del nostro campione, ma una storia di rapporto col Servizio di 16 anni (Hogman & De Vleeschauwer, 1996), circa il doppio del nostro campione che, quindi, ha incluso familiari di pazienti più giovani e meno disabili, potenzialmente più soddisfatti dei Servizi.

Va infine ricordato che la relazione tra desideri, aspettative e soddisfazione è complessa. Ciò che le persone si aspettano può indicare sia il limite superiore che inferiore di ciò che desiderano, cioè sia l'eccellenza che la sufficienza, ma nelle indagini sui Servizi sanitari si avvicina più frequentemente al limite inferiore (Noble *et al.*, 2001). Pertanto, le valutazioni positive non necessariamente indicano alti livelli di soddisfazione, ma il raggiungimento di livelli minimi accettabili oppure l'assenza di aspettative. Di conseguenza, percentuali relativamente modeste di valutazioni negative sono importanti e indicano aree in cui miglioramenti di qualità sono necessari.

Ringraziamenti. Questo studio è stato finanziato dal Ministero della Salute nell'ambito dei Progetti di cui all'art. 56 della Legge

27/12/2002 e affidato dall'Istituto Superiore di Sanità all'Unione Nazionale Associazioni per la Salute Mentale con la convenzione n° 534M/1. Dedichiamo questo lavoro a Pierluigi Morosini, che ha voluto e incoraggiato la realizzazione dello studio, e a Eugenio Riva, che ha coordinato la rilevazione per la Lombardia, entrambi scomparsi prima che il frutto del loro appassionato lavoro venisse pubblicato.

Alessia Bajoni*

Angelo Barbato*

Barbara D'Avanzo*

Ernesto Muggia**

*Unità di Epidemiologia
e Psichiatria Sociale,

Istituto di Ricerche Farmacologiche

Mario Negri,

Via La Masa 19,

20156 Milano (Italy)

Fax: +39-02-39014300

E.mail: alessia.bajoni@marionegri.it

**Unione Nazionale delle Associazioni
per la Salute Mentale, Bologna (Italy)

Received 22.09.2009

Revised version received 03.01.2010

Accepted 06.01.2010

BIBLIOGRAFIA

- Bowling A. (2005). Mode of questionnaire administration can have serious effects on data quality. *Journal of Public Health* 27, 281-291.
- Cornwall A. & Jenkins R. (1995). What is participatory research? *Social Science and Medicine* 41, 1667-1676.
- Cozza M., Amara M., Butera N., Infantino G., Monti A.M. & Provenzano R. (1997). La soddisfazione dei pazienti e dei familiari nei confronti di un Dipartimento di Salute Mentale di Roma. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 6, 173-183.
- Drapalski A.L., Marshall T., Seybolt D., Medoff D., Peer J., Leith J. & Dixon L.B. (2008). Unmet needs of families of adults with mental illness and preferences regarding family services. *Psychiatric Services* 59, 655-662.
- Engels Y., Dautzenberg M., Campbell S., Broge B., Boffin N., Marshall M., Elwyn G., Vodopivec-Jamsek V., Gerlach F.M., Samuelson M. & Grol R. (2006). Testing a European set of indicators for the evaluation of the management of primary care practices. *Family Practice* 23, 137-147.
- Gigantesco A., Picardi A., Chiaia E., Balbi A. & Morosini P. (2002). Patients' and relatives' satisfaction with psychiatric services in a large catchment area in Rome. *European Psychiatry* 17, 139-147.
- Gigantesco A., Chiaia E., Morosini P. & Balbi A. (2003a). Validazione di uno strumento di valutazione dell'opinione dei pazienti e dei familiari dei servizi di salute mentale. *Giornale Italiano di Psicopatologia* 9, 17-22.
- Gigantesco A., Morosini P. & Bazzoni A. (2003b). Quality of psychiatric care: validation of an instrument for measuring inpatient opinion. *International Journal for Quality in Health Care* 15, 73-78.

- Hatfield A.B., Gearon J.S. & Corusey R.D. (1996). Family members' ratings of the use and value of mental health services: results of a national NAMI survey. *Psychiatric Services* 47, 825-831.
- Hogman G. & De Vleeschauwer R. (1996). *The Silent Partners. The Needs of the Caring Family of People with a Severe Mental Illness. A European Perspective*. EUFAMI: Brussels.
- Holden D.F. & Lewine R.R. (1982). How families evaluate mental health professionals, resources and effects of illness. *Schizophrenia Bulletin* 8, 626-633.
- Krosnick J.A., Judd C.M. & Wittenbrink B. (2005). The measurement of attitudes. In *Handbook of Attitudes* (ed. D. Albarracín, B.T. Johnson and M.P. Zanna). Lawrence Erlbaum: Mahwah.
- Lomonaco E., Merli R. & Muggia E. (2003). La qualità dei servizi dal punto di vista degli utenti e familiari. L'esperienza del Dipartimento di Salute Mentale di Biella. *Rivista Sperimentale di Freniatria* 127, 137-146.
- McColl E., Jacoby A., Thomas L., Soutter J., Bamford C., Steen N., Thomas R., Harvey E., Garratt A. & Bond J. (2001). Design and use of questionnaires: a review of best practice applicable to surveys of health service staff and patients. *Health Technology Assessment* 5, 1-256.
- Noble L.M. & Douglas B.C. (2004). What users and relatives want from mental health services. *Current Opinion in Psychiatry* 17, 289-296.
- Noble L.M., Douglas B.C. & Newman S.P. (2001). What do patients expect of psychiatric services? A systematic and critical review of empirical studies. *Social Science & Medicine* 52, 985-998.
- Paccaloni M., Pozzan T., Rimondini M. & Zimmerman C. (2006). Le conoscenze e i bisogni informativi dei pazienti con diagnosi di schizofrenia esplorati attraverso il metodo dei focus group. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 15, 128-137.
- Pizzichi E., Castra R., Colombo P., Corradetti V., Fullone A., Orlandi V., Parmegiani A., Salviati M. & Caranti C. (2004). La soddisfazione dell'utenza presso il servizio psichiatrico di diagnosi e cura dell'ospedale "Sandro Pertini" di Roma. *Psichiatria di Comunità* 3, 201-205.
- Prince J.D. (2005). Family involvement and satisfaction with community mental health care of individuals with schizophrenia. *Community Mental Health Journal* 41, 419-430.
- Ruggeri M. & Dall'Agnola R. (1993). The development and use of the Verona Expectations for Care Scale (VECS) and the Verona Service Satisfaction Scale (VSSS) for measuring expectations and satisfaction with community-based psychiatric services in patients, relatives and professionals. *Psychological Medicine* 23, 511-523.
- Schene A.H. & van Wijngaarden B. (1995). A survey of an organization for families of patients with serious mental illness in the Netherlands. *Psychiatric Services* 46, 807-813.