

STORIA NATURALE DEI DISTURBI DELLO SPETTRO SCHIZOFRENICO. UNO STUDIO ITALIANO.

Vittorio Di Michele, Fabrizia Paolone, Alessia Di Sabatino, Elena Evangelista

U.O.C. Centro di Salute Mentale area nord, Dipartimento di Salute Mentale di Pescara, Pescara.

Email vittorio.dimichele@asl.pe.it, tel. 3403903923

INTRODUZIONE

La misurazione della storia naturale dei disturbi dello spettro schizofrenico (DSS) è una dimensione esistenziale, sociale e clinica particolarmente trascurata dalla ricerca clinica. Nonostante un autorevole corpus di report epidemiologici [1], manca un modello teorico di riferimento concettuale basato su prove e metodologie empiriche dotate di una solida base neuroscientifica.

La eterogeneità degli studi naturalistici, ci ha consegnato evidenze che, anche se sostanzialmente convergenti sia sul piano geografico che del setting (manicomiale vs comunitario vs centri di ricerca), mal si attagliano alla moderna visione di sanità pubblica e di salute mentale di comunità nonché ai moderni paradigmi nosografici, sociali e culturali del nuovo millennio.

In Italia non ci sono studi longitudinali ed evidenze epidemiologiche utili a costruire una cornice concettuale di riferimento sulla storia naturale dei DSS, anche se esistono validissimi strumenti di valutazione del funzionamento personale e sociale, come ad esempio la VADO [2]. In particolare quest'ultima ha un uso di ricerca ed è orientata prevalentemente per pazienti che vivono in strutture residenziali e riabilitative, ed è di più difficile uso per la valutazione funzionale degli utenti che vivono in differenti e diversificati setting di vita comunitaria.

Infatti, a parere degli autori del presente contributo, si rileva una inadeguatezza ed una scarsa precisione nella attribuzione dei punteggi della Scala del Funzionamento Personale e sociale della VADO (FPS), per i pazienti che vivono in comunità, che godono di una rete assistenziale informale ovvero che vivono in contesti rurali o semirurali nei quali centri diurni o strutture riabilitative residenziali non sono facilmente accessibili se non addirittura inesistenti.

A titolo meramente esemplificativo, va ricordato che in Italia nelle 14 città metropolitane vive il 36% della popolazione (21.340.974 persone) e nel resto d'Italia (province e aree interne) vive il restante 64% con una impressionante variabilità del PIL e della accessibilità ai servizi di salute mentale legata alla latitudine, alla densità di popolazione, ai livelli di industrializzazione, di rete sociale formale e informale. Questi differenti contesti configurano anche diversi approcci assistenziali e anche un differente uso dei servizi pubblici. Non secondario è il fenomeno della variabilità epidemiologica della popolazione psichiatrica afferente ai servizi di salute mentale, correlata alla variabile diffusione delle sostanze di abuso in senso lato..

Pertanto è stato necessario dotarsi di uno strumento adattato e confezionato ad hoc per la popolazione specifica dei centri di salute mentale di Penne e Metropolitano, che permettesse quindi una riconciliazione ed una armonizzazione con l'attuale *real world* comunitario.

La FPS (che nella forma modificata prende l'acronimo FPS-M), è stata pertanto riadattata precisando e dettagliando ulteriormente una serie di punti di ancoraggio che permettesse un più affidabile e fedele *scoring*, con particolare attenzione a differenziare meglio i punteggi fra le macro-categorie piuttosto che la variabilità numerica intra-categoria. Ovvero si è tentato di essere molto precisi nel rilevare differenze fra i punteggi 58-62 (numeri che ricadono su due categorie diverse), rispetto a punteggio fra 51 e 59 (che

ricadono nella stessa categoria numerica e funzionale).

Il presente studio condotto su 63 pazienti con Disturbo dello Spettro Schizofrenico (DSS) in carico a due centri di salute mentale abruzzesi, tenta di validare quanto espresso in precedenza, ovvero verificare una convergenza con i dati della letteratura scientifica, della storia naturale di malattia nel *real world* di un'area del centro Italia, su una popolazione non manicomiale e utilizzando informazioni eterogenee oggettive e soggettive, strutturate per pietre miliari, al fine di precisare l'esatto livello di funzionamento personale e sociale stabilizzato. Il tutto in modo sistematico e retrospettivo e con un approccio naturalistico nel quale i pazienti sono assistiti e seguiti nei centri di salute mentale.

METODI

63 pazienti affetti da DSS afferenti ai centri di salute mentale di Penne e Metropolitano della UOC CSM area Nord della ASL di Pescara (Abruzzo) per i quali si disponeva di un approfondito livello di conoscenza attuale e retrospettivo sono stati arruolati. I pazienti erano trattati *as usual*.

Le diagnosi per gli arruolamenti provengono dal Sistema Informativo Salute Mentale (SISM) del Ministero della salute (criteri diagnostici del ICD-9 - CM). Le diagnosi dovevano essere conformi e concordanti anche ai criteri del DSM-5 [3] per verificare la concordanza con il set di diagnosi che sono considerate patologie dello spettro schizofrenico e quindi per l'arruolamento nello studio. L'arruolamento è stato consecutivo e sistematico, a partire dal 1/1/2021.

Le caratteristiche socio demografiche del territorio di appartenenza dei due CSM sono le seguenti: popolazione di 135.000 residenti distribuiti in 23 comuni. Ampia è la variabilità all'interno di quest'area, infatti vi è un comune costiero (Montesilvano) di 53.170 abitanti di contesto urbano ad alta densità (2255 ab/km²) e il resto della popolazione residente è distribuita in 22 comuni di cui 4 con popolazione prossima ai 10-15.000 abitanti e i restanti comuni con popolazione inferiore ai 3000 residenti prevalentemente collinari e di montagna.

La valutazione naturalistica ha esaminato le seguenti variabili: decorso e la storia naturale della loro malattia attraverso la valutazione del funzionamento personale e sociale, durata di malattia, rapporto M/F, età. Tutti i pazienti sono in trattamento con antipsicotici (dati non tabulati) sia in forma orale che LAI.

Tabella 1 (vedi appendice).

STRUMENTI: la valutazione del decorso di malattia e del funzionamento nel mondo reale è stata eseguita retrospettivamente utilizzando la Scala di Funzionamento Personale e Sociale (SFP della VADO) [2], modificata per essere sensibile alle modificazioni dei livelli di funzionamento valutati ex post in un contesto territoriale comunitario e per migliorare la fedeltà fra osservatori., Questa nuova scala di funzionamento è stata denominata FPS-M

Le informazioni retrospettive pervenivano da interviste cliniche non strutturate dirette effettuate con il paziente, i familiari, i caregiver, nonché attraverso la consultazione della documentazione sanitaria disponibile e da ogni altra fonte informativa formale e informale (certificazioni, verbali di invalidità civile ecc). Venivano identificati retrospettivamente almeno 7 "punti di reperi" a partire dal punteggio FPS-M attuale e successivamente si risaliva ad un periodo della vita in cui la persona era in pieno benessere psicofisico; da qui si procedeva longitudinalmente attribuendo le variazioni dei punteggi FPS-M ad una specifica età. La valutazione FPS doveva riferirsi ad un periodo di stabilità funzionale di almeno sei mesi, per evitare una eccessiva variabilità legata ad occasionali riacutizzazioni o ricadute di malattia. Le informazioni venivano sistematicamente verificate fino al massimo di dettaglio e affidabilità.

RISULTATI

La tabella 2 riporta i dati clinico demografici come media, DS e mediana di età e durata di malattia, nonché il rapporto M/F. La figura 1 illustra graficamente l'andamento nel tempo delle mediane del punteggio della FPS-M nel campione in toto. Non ci sono moderatori di decorso sulla base della variabile sesso (maschi vs femmine) e scolarità.

Tabella 2. Media deviazione standard e mediana delle variabili cliniche del campione.

	Media	Deviazione Standard	Mediana
M/F	38/25	-	-
Rapporto Schizofrenia vs DSS	49/14	-	-
Età	45,1	10,1	46
Durata di malattia	23,3	8,1	24
FPS-M1	85,73	6,1	90
<i>(età)</i>	<i>(17,6)</i>	<i>(4,6)</i>	<i>(18)</i>
FPS-M2	73,74	9,9	75
<i>(età)</i>	<i>(21,8)</i>	<i>(5,2)</i>	<i>(22)</i>
FPS-M3	62,20	12,7	60
<i>(età)</i>	<i>(26,7)</i>	<i>(6,2)</i>	<i>(26)</i>
FPS-M4	54,52	10,5	55
<i>(età)</i>	<i>(31,4)</i>	<i>(6,8)</i>	<i>(30)</i>
FPS-M5	48,80	9,9	49
<i>(età)</i>	<i>(35,6)</i>	<i>(7,6)</i>	<i>(35)</i>
FPS-M6	44,4	8,3	43
<i>(età)</i>	<i>(39,8)</i>	<i>(8,7)</i>	<i>(40)</i>
FPS-M7	43	9,7	40
<i>(età)</i>	<i>(45,2)</i>	<i>(10)</i>	<i>(47)</i>

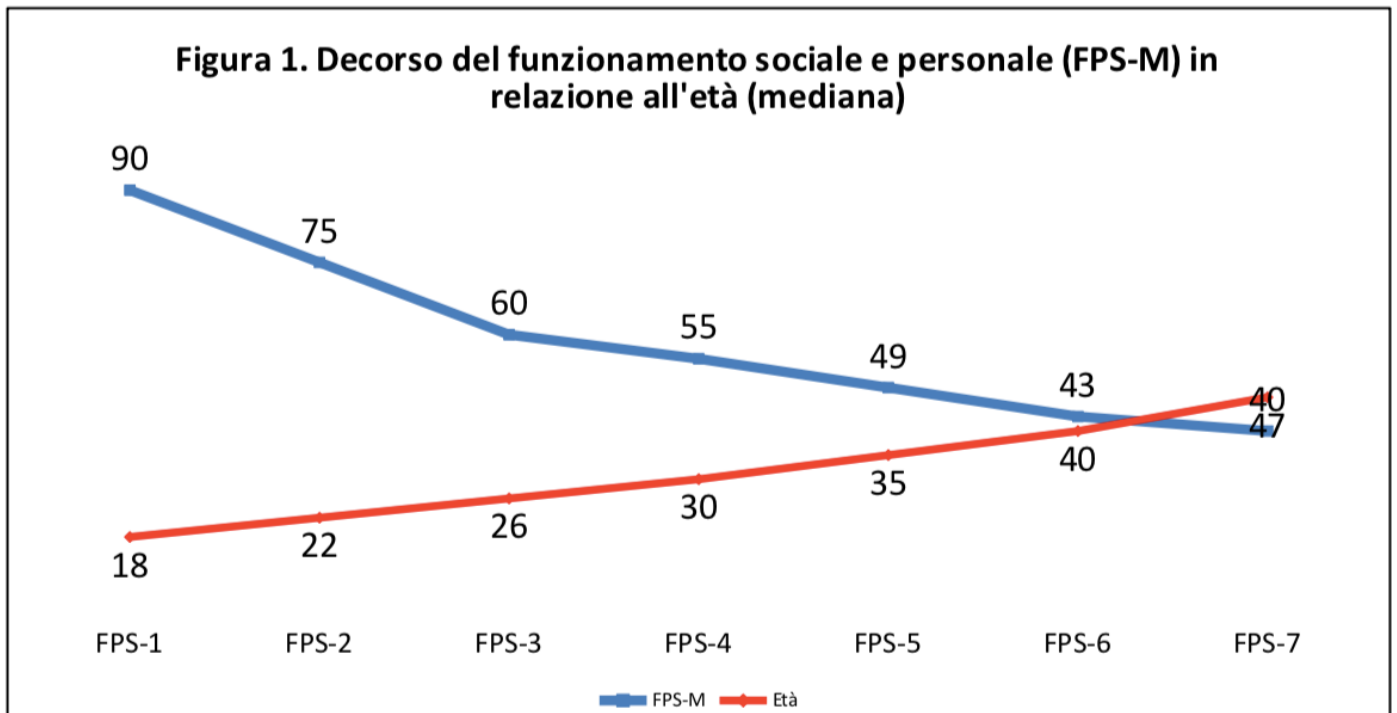
Le persone affette da DSS presentano un significativo peggioramento repentino del funzionamento personale e sociale nei primi 8 anni di malattia (Figura 1).

A 12 anni dall'esordio e ad una età mediana di 30 anni oltre la metà delle persone necessita di supervisione, supporti sociali, familiari e sanitari per condurre le proprie esistenze: Lo studio, confermando una solida base dottrina derivata da studi internazionali, evidenzia una fatale e grave progressione deteriorativa di malattia con un gravissimo decadimento del funzionamento psicosociale globale delle persone affette da Schizofrenia e Disturbi dello Spettro.

Entro i 40 anni di età tutti necessitano di modelli assistenziali di qualità elevata in grado di erogare cure mediche, riabilitative, psicosociali e socio-assistenziali. La percezione retrospettiva nei pazienti e nei loro familiari è quella di una caduta funzionale fatale e inemendabile.

Dopo 20 anni di malattia (Tabella 2, FPS-M7) esibiscono un funzionamento personale e sociale incompatibili con una vita completamente autonoma e di questi almeno il 5% richiede cure intensive continuative di tipo residenziale con personale specializzato nelle 24 ore.

Figura 1. Decorso del funzionamento sociale e personale (FPS-M) in relazione all'età (mediana)



CONCLUSIONI

Lo studio propone una metodologia di analisi retrospettiva e prospettica replicabile che consente una visione critica della storia naturale dei DSS in un setting naturalistico e ne fornisce dati empirici sui tempi e percentuali di deterioramento funzionale.

L'uso della forma modificata della FPS, ha manifestato una evidente convergenza con il modello di riferimento attuale su quale sia il decorso dei DSS nel lunghissimo termine, ovvero un decorso inequivocabilmente deteriorativo, ma documento con maggiore precisione le pietre miliari critiche la loro epoca di insorgenza, a testimoniare un decorso più rapidamente deteriorativo di quanto si fosse stimato in passato.

Tre importanti gradoni tempo dipendenti, descrivono il deterioramento del funzionamento personale. I miliari di questa sincronia esistenziale si collocano a 4, 8 e 17 anni dall'età di esordio dei sintomi psicotici ovvero ad una età mediana di 22, 26 e 35 anni di età rispettivamente. Il deterioramento funzionale rappresenta la regola e può dividersi in due macro-categorie: una categoria di progressivo, rapido e subcontinuo deterioramento funzionale ed una categoria più rara in cui la malattia procede tumultuosa e inarrestabile e che conduce ad una perdita completa della autonomia quantomeno in contesti familiari e della comunità sociale.

A 4 anni all'esordio conclamato dei sintomi psicotici, il livello di autonomia funzionale necessita dei servizi di salute mentale in particolare con modelli di intervento multidisciplinari e flessibili. Dopo 8 anni di malattia e ad una età di 26 anni le tipologie di intervento dei servizi si fanno più assertive, più intense e globali dovendo includere famiglia, tessuto socio-assistenziale e terzo settore (associazionismo, volontariato e rete di supporto formale e informale).

Purtroppo una quota rilevante di persone ha un decadimento personale e sociale gravissimo e fatale, tale da non permettere la vita in contesti che non siano residenziali e assistenziali, ma la ridotta prospettiva di vita di tali pazienti, in genere inferiore ai 67 anni, riduce l'impatto in termini di costi assistenziali.

Il presente studio offre un supporto alla necessità di stadiare con elevata precisione e con l'ausilio di biomarcatori, la schizofrenia [4], in quanto stadiare la malattia permette di applicare in misura sistematica e oggettiva il trattamento più appropriato ed efficace.

Permane più forte, la necessità di sviluppare modelli organizzativi e culturali in grado di intervenire prima dell'esordio delle psicosi [5], attraverso misure preventive sia universali che su popolazioni a rischio. Queste misure non necessariamente sono sanitarie, ma anche sociali, demografiche, pedagogiche e politico-istituzionali in senso lato in grado di contrastare efficacemente l'uso di droghe, e di promuovere e valorizzare il ruolo educativo e formativo della scuola in una nuova prospettiva culturale sociale matura e partecipativa.

BIBLIOGRAFIA

1. Jablensky A. (2012). Course and outcome of schizophrenia. *New Oxford Textbook of Psychiatry*. Oxford University Press. Pag. 569-578
2. Morosini P et al (1998). VADO. Manuale per la riabilitazione in psichiatria. Erickson. Trento.
3. APA America Psychiatric Association (2013). Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali. Quinta edizione. DSM-5. Raffaello Cortina Editore. Milano. Prima edizione 2014.
4. Martinez-Cao C, de La Fuente-Tomas L, Garcia-Fernandez A, Gonzales-Blanco L, Salz PA, Garcia-Portilla MP, Bobes J (2022). Is it possible to stage schizophrenia? A systematic review. *Translational Psychiatry*12:197.
5. Kelleher I (2023). Psychosis prediction 2.0: why child and adolescent mental health services should be a key focus for schizophrenia and bipolar disorder prevention research. *British Journal of Psychiatry*, 193:1-3

APPENDICE

Tabella 1. Caratteristiche sociodemografiche, cliniche e di funzionamento del campione

	UTENTE	SESSO	ETA'	DIAGNOSI	FPS-m
1	EB	M	57	SCHIZOFRENIA	39
2	GB	F	43	SCHIZOFRENIA	40
3	FB	M	54	SCHIZOFRENIA	49
4	MB	M	39	SCHIZOFRENIA	69
5	VB	F	43	PSICOSI NAS	50
6	AB	F	56	SCHIZOFRENIA	39
7	TB	M	43	DISTURBO DELIRANTE	60
8	LC	F	42	SCHIZOFRENIA	48
9	LC	F	22	SCHIZOFRENIA	34
10	MC	M	49	SCHIZOFRENIA	30
11	VC	M	61	SCHIZOFRENIA	42
12	MC	F	53	SCHIZOFRENIA	59
13	MC	F	54	SCHIZOFRENIA	45
14	EC	F	43	SCHIZOFRENIA	30
15	LC	F	56	SCHIZOFRENIA	55
16	MC	F	39	SCHIZOFRENIA	40
17	AC	M	52	PSICOSI NAS	45
18	GC	M	57	SCHIZOFRENIA	30
19	ADL	M	40	SCHIZOFRENIA	35
20	FDL	F	44	PSICOSI AFFETTIVA	42
21	LDL	M	34	SCHIZOFRENIA	40
22	DDP	M	41	SCHIZOFRENIA	49
23	GDB	M	28	PSICOSI AFFETTIVA	49
24	MDG	F	39	PSICOSI DEPRESSIVA	50
25	DD	F	61	SCHIZOFRENIA	30
26	EDG	F	53	DISTURBO DELIRANTE	49
27	FDM	F	43	PSICOSI NAS	56
28	EDP	M	36	SCHIZOFRENIA	30
29	JDR	M	31	PSICOSI NAS	49
30	DDS	M	30	SCHIZOFRENIA	54
31	GDS	M	24	PSICOSI NAS	45
32	LDO	M	22	PSICOSI NAS	40
33	AF	M	29	PSICOSI NAS	59
34	AF	M	43	SCHIZOFRENIA	39
35	IF	F	38	SCHIZOFRENIA	43
36	SF	M	57	SCHIZOFRENIA	32
37	AG	M	31	PSICOSI NAS	40

38	MPG	F	61	SCHIZOFRENIA	29
39	RG	F	52	SCHIZOFRENIA	35
40	NL	F	57	SCHIZOFRENIA	34
41	RM	M	50	SCHIZOFRENIA	30
42	MM	M	46	SCHIZOFRENIA	48
43	LM	M	33	SCHIZOFRENIA	57
44	RM	M	47	ALTRE PSICOSI DELL'INFANZIA	39
45	AN	F	53	SCHIZOFRENIA	35
46	AN	F	59	SCHIZOFRENIA	46
47	MP	M	34	SCHIZOFRENIA	59
48	FP	F	43	SCHIZOFRENIA	38
49	AP	M	42	SCHIZOFRENIA	40
50	MP	M	45	SCHIZOFRENIA	38
51	LP	M	53	SCHIZOFRENIA	55
52	CP	M	54	SCHIZOFRENIA	32
53	SP	M	51	SCHIZOFRENIA	35
54	BR	M	53	SCHIZOFRENIA	39
55	CR	M	54	SCHIZOFRENIA	39
56	FR	F	35	SCHIZOFRENIA	58
57	MR	F	50	SCHIZOFRENIA	36
58	GR	M	52	SCHIZOFRENIA	39
59	PS	M	48	SCHIZOFRENIA	60
60	RS	M	47	SCHIZOFRENIA	25
61	SS	M	53	SCHIZOFRENIA	35
62	MS	M	36	SCHIZOFRENIA	44
63	AT	F	46	SCHIZOFRENIA	49