

**Sondaggio Nazionale sulle Pratiche Scorrette, gli
Abusi e le Discriminazioni nella Cura dei Pazienti
Psichiatrici**

Protocollo di Studio

1. INTRODUZIONE	4
1.1 MOTIVAZIONE	5
1.2 OBIETTIVI	5
2. METODOLOGIA	6
2.1 PARTECIPANTI	6
2.2 PROGETTAZIONE DEL SONDAGGIO	8
2.3 STRUTTURA E CONTENUTO DEL SONDAGGIO	8
2.3 STRATEGIA DI CAMPIONAMENTO	10
2.4 RACCOLTA DATI.....	10
2.5 CONSIDERAZIONI ETICHE	12
2.6 MITIGAZIONE DEI BIAS E VALIDITÀ DELLO STRUMENTO	13
2.6.1 <i>Bias Cognitivi e Linguistici</i>	13
2.6.2 <i>Validità di Contenuto e di Costrutto</i>	14
2.6.3 <i>Validità Apparente e Test Pilota</i>	14
2.6.4 <i>Desiderabilità Sociale e Effetti dell'Ordine delle Risposte</i>	14
2.6.5 <i>Bias di Campionamento e di Selezione</i>	14
2.6.6 <i>Soglia di Risposta e Dati Mancanti</i>	15
2.6.7 <i>Compromessi tra Etica e Validità</i>	15
2.6.8 <i>Affidabilità dello Strumento</i>	15
2.7 PIANO DI ANALISI DEI DATI	15
2.7.1 <i>Statistiche Descrittive</i>	16
2.7.2 <i>Statistiche Inferenziali</i>	16
2.7.3 <i>Dati Mancanti</i>	16
2.7.4 <i>Ponderazione dei Dati</i>	16
2.7.5 <i>Verifiche di Validità</i>	17
2.7.6 <i>Software e Trasparenza</i>	17
2.8 RIPRODUCIBILITÀ E APPLICABILITÀ INTERNAZIONALE	17
2.8.1 <i>Definizioni Standardizzate e Quadro Concettuale</i>	17
2.8.2 <i>Traduzione e Adattamento Culturale</i>	18
2.8.3 <i>Accesso Aperto ai Materiali</i>	18
2.8.4 <i>Progettazione Modulare dello Strumento</i>	18
2.8.5 <i>Replicazione e Studi Comparativi</i>	19
2.9 MITIGAZIONE DEI BIAS E VALIDITÀ DELLO STRUMENTO	19
2.9.1 <i>Validità di Contenuto</i>	19
2.9.2 <i>Validità Apparente e Chiarezza</i>	19
2.9.3 <i>Validità di Costrutto</i>	20
2.9.4 <i>Affidabilità</i>	20
2.9.5 <i>Controllo dei Bias Cognitivi e Linguistici</i>	20
2.9.6 <i>Flusso del Sondaggio ed Effetti dell'Ordine</i>	21
2.9.7 <i>Bias di Campionamento e di Rappresentazione</i>	21
2.9.8 <i>Traduzione e Bias Interculturale</i>	21
2.12 LIMITAZIONI E SFIDE PREVISTE.....	22
2.12.1 <i>Bias di Campionamento</i>	22
2.12.2 <i>Sottosegnalazione e Bias da Desiderabilità Sociale</i>	22
2.12.3 <i>Bias di Richiamo e Racconto Retrospektivo</i>	22
2.12.4 <i>Generalizzabilità</i>	23
2.12.5 <i>Accesso a Internet e Alfabetizzazione Digitale</i>	23
2.12.6 <i>Disagio Emotivo</i>	23
2.12.7 <i>Linguaggio e Interpretazione</i>	23
2.12.8 <i>Assenza di Risposte Aperte</i>	23
2.12.9 <i>Accuratezza delle Risposte per Conto Terzi</i>	24

2.13 PIANO DI DISSEMINAZIONE	24
2.13.1 Report e Policy Briefs	24
2.13.2 Pubblicazioni Accademiche	24
2.13.3 Restituzione alla Comunità e ai Partecipanti.....	24
2.13.4 Coinvolgimento Pubblico e Campagne Mediatiche	25
2.13.5 Collaborazione Internazionale.....	25
2.13.6 Cronologia	25

1. Introduzione

Le pratiche scorrette, gli abusi e la discriminazione sistemica nell'ambito della salute mentale restano, in Italia, questioni profondamente sotto-investigate, nonostante le numerose testimonianze aneddotiche e le ricorrenti preoccupazioni espresse dall'opinione pubblica. Dalla promulgazione della Legge 180 (comunemente nota come "Legge Basaglia") nel 1978, che ha sancito la chiusura formale dei manicomi, poche iniziative legislative o scientifiche hanno affrontato in modo sistematico la qualità, la sicurezza e il rispetto dei diritti nei servizi psichiatrici. Sebbene la riforma basagliana sia stata pionieristica nel promuovere la deistituzionalizzazione della cura psichiatrica, essa non è stata accompagnata da un solido quadro nazionale per il monitoraggio delle esperienze dei pazienti, né da un'agenda di ricerca strutturata su coercizione e maltrattamenti nei servizi territoriali.

Di conseguenza, non esistono in Italia dati completi sulla diffusione o sulle modalità delle pratiche scorrette in ambito psichiatrico. Le ricerche preliminari nella letteratura scientifica – sia italiana che inglese – hanno evidenziato una sorprendente scarsità di studi empirici o di sistemi di monitoraggio nazionale dedicati a questo tema. Inoltre, gran parte della letteratura disponibile è pubblicata solo in lingua italiana, il che ne limita fortemente la visibilità e l'utilizzabilità nei contesti internazionali di ricerca, confronto politico o tutela dei diritti umani a livello transnazionale.

La mancanza di dati standardizzati sulle pratiche scorrette ostacola direttamente gli sforzi per migliorare la qualità dei servizi, sviluppare politiche adeguate e garantire la protezione delle persone vulnerabili. Questa lacuna è particolarmente preoccupante alla luce del processo di integrazione europea nella governance della salute mentale, che include, tra gli sviluppi più recenti, la creazione della Rete Europea per il Disturbo Bipolare (ENDB). In questo scenario in evoluzione, l'assenza in Italia di dati accessibili e comparabili a livello internazionale rappresenta un punto cieco sia scientifico che etico.

Il presente studio è stato sviluppato dall'Associazione Italiana Bipolari (AIBP) come primo passo del Progetto MENCAP, un'iniziativa più ampia volta a costruire una base di conoscenza prodotta dalla società civile sulle pratiche scorrette in ambito psichiatrico. Il sondaggio è stato progettato per documentare le esperienze vissute da pazienti e persone di supporto in tutto il territorio nazionale, con elevati standard metodologici, solide garanzie etiche e una struttura replicabile che possa contribuire tanto alla riforma nazionale quanto al dialogo politico europeo.

Una delle innovazioni centrali del sondaggio è l'integrazione strutturata di variabili intersezionali – come identità di genere, lingua, livello di istruzione, status migratorio, appartenenza alla comunità LGBTQ+, capacità legale, appartenenza a minoranze culturali o etniche e disuguaglianze regionali nell'accesso ai servizi. Questi elementi sono stati inclusi esplicitamente per consentire l'identificazione di forme sovrapposte di vulnerabilità e di bias sistemico. Questo approccio garantisce che i risultati non siano solo descrittivi delle pratiche scorrette in generale, ma anche in grado di rivelare dove e come le disuguaglianze si aggravano, migliorando così la granularità e l'utilità del dataset sia per l'advocacy che per la definizione delle politiche.

1.1 Motivazione

Questo protocollo risponde a un duplice bisogno: da un lato, la mancanza di evidenze empiriche sulle pratiche scorrette in psichiatria in ambito nazionale; dall'altro, la crescente domanda di dati centrati sull'esperienza dei pazienti nelle politiche internazionali sulla salute mentale. Nonostante l'eredità politica e culturale della riforma basagliana, il sistema di salute mentale italiano continua a soffrire di cronico sottofinanziamento, disuguaglianze regionali, scarsa partecipazione degli utenti e assenza di meccanismi sistemici di responsabilizzazione. Senza strumenti strutturati per rilevare pratiche scorrette, coercizione e violazioni dei diritti—soprattutto dal punto di vista delle persone che usufruiscono dei servizi—qualsiasi sforzo verso un'assistenza equa rimane puramente teorico.

Inoltre, il contributo limitato dell'Italia ai database internazionali e alla letteratura scientifica peer-reviewed in materia di malpractice riduce la sua capacità di partecipare a confronti tra Paesi e alla definizione di standard europei. In questo contesto, il sondaggio nazionale sulle pratiche scorrette mira a produrre dati originali, scalabili e metodologicamente trasparenti che possano supportare la ricerca futura, orientare le politiche pubbliche e fungere da riferimento tanto per le istituzioni nazionali quanto per attori transnazionali come l'ENDB o l'OMS Europa.

L'inclusione di dimensioni intersezionali nella progettazione del sondaggio risponde anche al crescente consenso sul fatto che le vulnerabilità nell'ambito della salute mentale raramente siano unidimensionali. Ad esempio, i rischi legati alle pratiche scorrette possono aumentare in modo significativo per le persone che, oltre a essere pazienti psichiatrici, appartengono ad altri gruppi marginalizzati (come minoranze etniche, persone LGBTQ+, migranti o persone con basso livello di istruzione). La raccolta di dati dettagliati su queste identità sovrapposte permette una mappatura più accurata delle disuguaglianze strutturali e facilita l'elaborazione di politiche in grado di rispondere alla complessità delle esperienze vissute.

1.2 Obiettivi

L'obiettivo principale dello studio è documentare e analizzare le esperienze vissute di pratiche scorrette, abusi e discriminazioni sistemiche nella salute mentale in Italia, così come riportate da persone con diagnosi psichiatriche e dai loro contatti stretti (caregiver, rappresentanti legali, familiari).

Gli obiettivi secondari sono:

- Identificare pattern ricorrenti di malpractice clinica, pratiche coercitive, negligenza, errori diagnostici e violazioni dei diritti dei pazienti.
- Esaminare le disuguaglianze nell'esposizione a pratiche scorrette in base alla diagnosi, al genere, all'etnia, alla capacità legale o allo status di minoranza.
- Fornire una base di evidenze per l'attività di advocacy dei pazienti, la riforma dei servizi e il monitoraggio dei diritti umani.
- Contribuire con dati utili all'elaborazione di politiche sanitarie nazionali ed europee, anche attraverso collaborazioni con reti emergenti come l'ENDB.

- Sostenere lo sviluppo di materiali divulgativi per l'educazione pubblica, il dialogo politico e la mobilitazione delle comunità (ad es. campagne sui social media, report nazionali, briefing per stakeholder).
- Garantire la capacità di rilevare e analizzare le vulnerabilità intersezionali, comprese quelle legate alla lingua, al livello di istruzione, all'identità LGBTQ+, alle origini migratorie, all'appartenenza religiosa o culturale, e alle disuguaglianze regionali nell'accesso ai servizi sanitari.

2. Metodologia

2.1 Partecipanti

I partecipanti sono stati reclutati attraverso un campionamento non probabilistico, per convenienza e a effetto valanga (snowball sampling), con distribuzione digitale tramite Microsoft Forms. Il reclutamento è avvenuto attraverso i social media, reti di advocacy sanitaria, gruppi di pazienti e canali professionali. Erano ammissibili alla partecipazione sia le persone con esperienza diretta di cure psichiatriche, sia coloro che le hanno accompagnate o rappresentate (ad es. familiari, tutori legali, caregiver).

Prima di iniziare il sondaggio, ai partecipanti veniva presentata una pagina introduttiva contenente tutte le informazioni rilevanti riguardo lo scopo, la struttura, le garanzie di privacy e la natura volontaria della partecipazione. Questa pagina ha sostituito la necessità di un'informativa scaricabile separata. Per poter proseguire, era necessario fornire il consenso alla partecipazione. Il consenso è stato esplicitamente richiesto tramite un modulo conforme al GDPR integrato nel sondaggio, ospitato su Microsoft Forms. Ogni partecipante ha generato un codice alfanumerico univoco per consentire l'accesso pseudonimizzato ai dati o il ritiro della propria partecipazione.

Criteri di Inclusione:

- Età pari o superiore a 18 anni.
- Conoscenza fluente della lingua italiana.
- Una delle seguenti condizioni:
 - Possedere una diagnosi primaria (autodichiarata) di un disturbo psichiatrico idoneo.
 - Essere un caregiver, amico o rappresentante legale che risponde per conto di una persona che soddisfa i criteri diagnostici.

Diagnosi Ammissibili:

- **Disturbi dello spettro della schizofrenia e altri disturbi psicotici:** schizofrenia, disturbo schizoaffettivo
- **Disturbi dell'umore:** disturbo bipolare I/II, disturbo depressivo maggiore, distimia

- **Disturbi d'ansia e correlati allo stress:** disturbo d'ansia generalizzato, disturbo di panico, PTSD, DOC
- **Disturbi di personalità:** disturbo borderline di personalità e altri (es. evitante, narcisistico)
- **Diagnosi doppia o multipla:** inclusa la co-occorrenza di disturbi psichiatrici e disturbi da uso di sostanze

Criteri di Esclusione:

- Persone con disturbi neurologici, dello sviluppo o medici non pertinenti al tema della malpractice psichiatrica (es. autismo, ADHD, disabilità intellettive, disturbi da sintomi somatici).
- Risposte incomplete (meno del 80% del sondaggio).
- Risposte senza indicazione di alcuna diagnosi psichiatrica o senza legittimazione legale/relazionale per rispondere per conto di un paziente.

Giustificazioni per i Criteri di Inclusione:

1. **Standard di trattamento basati sull'evidenza:** i disturbi selezionati sono supportati da linee guida cliniche riconosciute a livello internazionale, rendendo possibile valutare deviazioni dalla cura standard.
2. **Carico della malattia:** queste condizioni rappresentano una quota significativa dell'utilizzo dei servizi psichiatrici e dei costi del sistema sanitario.
3. **Impatto della malpractice sulla prognosi:** approcci terapeutici inadeguati o dannosi possono portare a disabilità funzionale a lungo termine, ricoveri o rischio suicidario.
4. **Frequenza d'uso dei servizi:** i pazienti con queste diagnosi hanno spesso interazioni ripetute e prolungate con il sistema sanitario, aumentando l'esposizione a problematiche sistemiche.
5. **Complessità legale ed etica:** i trattamenti per questi disturbi includono frequentemente ricoveri involontari o farmaci ad alto rischio, rendendo le violazioni etiche particolarmente gravi.
6. **Rilevanza per la salute pubblica:** affrontare la malpractice in questi gruppi può portare a miglioramenti sistemici e prevenzione di danni futuri.
7. **Rilevanza per i fallimenti sistemici:** queste diagnosi sono colpite in modo sproporzionato da problematiche strutturali come la scarsità di risorse, la frammentazione delle cure e i pregiudizi degli operatori.
8. **Marginalizzazione e discriminazione:** le persone con questi disturbi sono più esposte a stigma, coercizione e "oscuramento diagnostico".
9. **Rischi per la continuità delle cure:** molti pazienti devono affrontare passaggi critici tra contesti diversi (reparti, ambulatori, emergenza), punti ad alto rischio di errore o malpractice.
10. **Generalizzabilità trans-culturale:** questi disturbi sono universalmente riconosciuti nei sistemi DSM e ICD, permettendo confronti e repliche a livello internazionale.

Giustificazioni per i Criteri di Esclusione:

1. **Disturbo dello spettro autistico (ASD):** trattato principalmente attraverso servizi educativi e dello sviluppo; presenta pattern distinti di malpractice non centrati sulla psichiatria.
2. **ADHD:** gestito prevalentemente in contesti di cure primarie o pediatriche; i problemi di malpractice (es. supporti scolastici) sono diversi.
3. **Disabilità intellettive (ID):** associate più spesso a fallimenti nei servizi per la disabilità che non nella psichiatria.
4. **Disturbi neurologici:** gestiti lungo percorsi clinici differenti, sotto la responsabilità di neurologi.
5. **Disturbi dello sviluppo:** trattati precocemente attraverso logopedia, terapia occupazionale e servizi educativi.
6. **Disturbi da uso di sostanze (come diagnosi primaria):** affrontati in servizi per le dipendenze con strutture legali, etiche e cliniche diverse.
7. **Disturbi da sintomi somatici:** i problemi di malpractice riguardano più spesso errori diagnostici legati a patologie fisiche che errori nell'ambito psichiatrico.

2.2 Progettazione del Sondaggio

Lo studio utilizza un sondaggio quantitativo a disegno trasversale, composto da sezioni tematiche strutturate. Le domande sono state sviluppate attraverso un processo iterativo, informato dagli utenti, e perfezionate grazie ai feedback di un gruppo pilota di 25 persone, comprendente utenti dei servizi e caregiver.

Fondamenti etici del disegno del sondaggio:

- Ispirato alle migliori pratiche etiche e normative del Regno Unito (es. linee guida NICE, diritti dei pazienti secondo il CQC).
- Scritto in linguaggio semplice per favorire la comprensione senza rinunciare alla profondità concettuale.
- Rivisto e migliorato sulla base dei feedback ricevuti da partecipanti appartenenti a categorie protette.
- Progettato per accogliere rispondenti eterogenei, inclusi pazienti e caregiver.

2.3 Struttura e Contenuto del Sondaggio

Il sondaggio è composto da sei sezioni strutturate, progettate per esplorare in modo approfondito le pratiche scorrette, gli abusi e i fallimenti sistemici nella salute mentale, dal punto di vista delle persone che li hanno vissuti direttamente o che hanno accompagnato e rappresentato i pazienti (es. caregiver, familiari, tutori legali). Ogni sezione è stata sviluppata con attenzione, basandosi su linee guida internazionali e quadri etici per la ricerca su popolazioni vulnerabili.

1. **Profilo del Rispondente e Diagnosi Psichiatrica (Sezioni 1 e 2):**
 - Include informazioni demografiche (età, genere, regione, prima lingua) e la relazione del rispondente con la persona coinvolta.
 - Raccoglie dati su diagnosi psichiatriche specifiche, eventuali condizioni fisiche o neuropsichiatriche comorbide e sull'idoneità alla compilazione del sondaggio.
2. **Status Legale e Identità Protette (Sezione 3):**
 - Valuta la capacità legale, la storia di TSO (trattamento sanitario obbligatorio) e l'appartenenza a categorie protette (es. minoranze etniche, di genere, religiose, linguistiche, migranti).
 - Questa sezione serve a individuare potenziali discriminazioni sistemiche e vulnerabilità sovrapposte.
3. **Contesto ed Esposizione a Eventi Specifici (Sezioni 3 e 4):**
 - Raccoglie dati dettagliati sul tipo di pratica scorretta subita, contesto sanitario (es. servizi ambulatoriali, reparti psichiatrici, REMS, TSO), fase del trattamento (diagnosi, intervento, dimissione), e anno/regione in cui si è verificato l'evento.
 - Include problematiche sia cliniche che sistemiche, come fallimenti comunicativi, violazioni procedurali e ingiustizie percepite.
4. **Conseguenze e Impatti a Lungo Termine (Sezione 4):**
 - Valuta effetti duraturi come danni fisici, disagio psicologico, compromissioni cognitive, oneri economici e perdita di fiducia nel sistema.
 - Include anche domande su isolamento sociale, stigma, tensioni familiari e abbandono delle cure.
5. **Atteggiamenti e Comportamenti del Personale Sanitario (Sezione 4):**
 - Valuta la percezione del paziente rispetto alla condotta del personale: empatia, rispetto, coercizione, consenso informato, abusi verbali o fisici.
 - Comprende oltre 15 item valutati su una scala Likert a 5 punti (da "Fortemente in disaccordo" a "Fortemente d'accordo").
6. **Consenso, Feedback Opzionale e Supporto Emotivo (Sezione Finale):**
 - Si richiede il consenso esplicito all'utilizzo dei dati, alla possibilità di un contatto futuro e all'eventuale condivisione dei dati con il gruppo di ricerca con sede nel Regno Unito.
 - Include uno spazio aperto per commenti facoltativi e un promemoria a ricorrere al supporto emotivo nel caso in cui il sondaggio generi disagio.

Controlli di Qualità degli Item:

- Item Likert standardizzati tra le diverse sezioni.
- Evitato o definito il gergo tecnico.
- Carico cognitivo gestito tramite blocchi di domande raggruppate.
- Tutte le domande a scelta multipla consentono risposte multiple, salvo diversa indicazione.

- I dati del gruppo pilota hanno verificato coerenza interna e validità apparente (face validity).

2.3 Strategia di Campionamento

Lo studio adotta un metodo di campionamento non casuale, a effetto valanga (snowball sampling), tramite distribuzione online. Sebbene questo approccio limiti la generalizzabilità statistica dei risultati, consente di raggiungere più efficacemente popolazioni marginalizzate e poco servite, con esperienza diretta vissuta.

Obiettivo di Campione: minimo 500 risposte complete. Un'analisi intermedia verrà effettuata dopo i primi 6 mesi di raccolta dati.

Regola di Interruzione: il sondaggio rimarrà aperto per 12 mesi o fino al raggiungimento del numero minimo di partecipanti e della diversità demografica desiderata. Non verranno pubblicati risultati intermedi prima del checkpoint dei 6 mesi.

Canali di Diffusione:

- Reti dell'AIBP
- Organizzazioni partner attive nella salute mentale
- Gruppi regionali di advocacy per i pazienti
- Social media e mailing list

2.4 Raccolta Dati

I dati vengono raccolti tramite Microsoft Forms, una piattaforma conforme al GDPR. La partecipazione è volontaria e viene richiesto il consenso informato sia all'inizio che prima dell'invio finale. Ai partecipanti viene chiesto di generare un codice alfanumerico anonimo per consentire l'eventuale ritiro dei dati forniti.

Informativa sulla Protezione dei Dati e sulla Privacy:

I dati sono trattati dall'**Associazione Italiana Bipolari (AIBP)**, un'organizzazione di promozione sociale senza scopo di lucro con sede in **Via San Paolo 7, 20122 Milano (Italia)**, **Codice Fiscale 97950860151**. Contatto: **info@aibp.it**.

I dati raccolti tramite il questionario—volto a documentare esperienze di maltrattamenti, discriminazioni o carenze nell'assistenza ai pazienti con disturbi mentali—verranno trattati per finalità statistiche, di advocacy e di ricerca. In particolare, viene richiesto il consenso per:

- La raccolta e l'utilizzo dei dati a fini di analisi statistica, ricerca, attività di advocacy e sensibilizzazione pubblica (finalità non separabili).

Il questionario **non raccoglie nomi né dati personali direttamente identificabili**. Il codice generato dal rispondente **non può essere utilizzato da AIBP per identificarlo**, ma consente il ritiro della partecipazione su richiesta.

I dati saranno analizzati e riportati **solo in forma aggregata e anonima**. Eventuali riferimenti specifici verranno rimossi per prevenire il rischio di re-identificazione. I partecipanti sono invitati a **non includere nomi o luoghi riconoscibili**.

Il sondaggio **non è destinato a persone di età inferiore a 18 anni**. Solo adulti possono completare il questionario. La partecipazione è volontaria e basata sul consenso informato. È possibile **saltare domande o uscire in qualsiasi momento**. L'invio del sondaggio completo costituisce **consenso esplicito al trattamento dei dati**.

Una volta che i dati saranno aggregati e pubblicati, la base giuridica per il loro utilizzo potrà includere il **legittimo interesse del titolare del trattamento e di terzi**. I dati saranno conservati in modo sicuro tramite Microsoft Forms, che applica **standard di sicurezza conformi al GDPR**, inclusa la **crittografia** e il **controllo degli accessi**. Solo **personale autorizzato dell'AIBP** avrà accesso ai dati.

L'analisi verrà effettuata **esclusivamente da volontari autorizzati dell'AIBP**, in particolare dal team del **"Progetto Mencap"** (<https://associazioneitalianabipolari.it/chi-siamo/>), composto da ex studenti di King's College London e UCL con esperienza in sanità, politiche pubbliche e ricerca nel Regno Unito.

I risultati aggregati saranno condivisi con **istituzioni di ricerca e organizzazioni della società civile, senza dettagli identificabili**.

I questionari contenenti i consensi verranno conservati per **un massimo di un anno**, dopodiché saranno **cancellati in modo permanente**. I dati aggregati resteranno disponibili **in modo permanente** per finalità di ricerca e advocacy. Una volta pubblicati, tali dati **non potranno essere rimossi**.

In conformità al GDPR, i partecipanti hanno diritto di **accedere, rettificare, limitare o cancellare i propri dati personali**, se applicabile. Per esercitare tali diritti o per qualsiasi richiesta, contattare **info@aibp.it**. L'accesso richiederà la **verifica dell'identità** e la comunicazione del **codice generato**.

Se ritieni che i tuoi diritti siano stati violati, puoi contattare AIBP allo stesso indirizzo o presentare un reclamo al **Garante per la Protezione dei Dati Personali**.

L'informativa completa sulla privacy è disponibile al seguente link:

<https://associazioneitalianabipolari.it/informativa-privacy-e-consenso-esplicito-sondaggio-mencap/>

2.5 Considerazioni Etiche

Questo studio è condotto da un'organizzazione senza scopo di lucro (AIBP – Associazione Italiana Bipolari) e non rientra nel perimetro dei comitati etici accademici formali. Ciononostante, il progetto è stato progettato e realizzato in stretta conformità con i principi etici della Dichiarazione di Helsinki, del GDPR e delle migliori pratiche stabilite nelle linee guida internazionali per la ricerca con soggetti umani.

Le principali caratteristiche etiche includono:

Consenso Informato:

- Ai partecipanti viene fornita un'informativa in linguaggio semplice che descrive gli obiettivi, le procedure, i rischi e la natura volontaria del sondaggio.
- Il consenso viene ottenuto esplicitamente all'inizio del sondaggio.
- I rispondenti possono ritirare il proprio consenso in qualsiasi momento prima dell'aggregazione, facendo riferimento al proprio codice univoco.

Anonimato e Pseudonimizzazione:

- Non vengono raccolte informazioni personali identificabili.
- I rispondenti generano un ID alfanumerico anonimo che consente di richiedere il ritiro senza collegare la loro identità.
- I dati vengono archiviati in modo sicuro e trattati solo in forma aggregata.

Test Pilota e Accessibilità Linguistica:

- Il sondaggio è stato testato in fase pilota con oltre 25 persone, inclusi pazienti e caregiver.
- Il linguaggio è stato rivisto per garantire chiarezza, ridurre il carico emotivo e evitare formulazioni ambigue o tendenziose.
- Lo strumento è scritto in italiano accessibile pur mantenendo rigore concettuale.

Tutele per Contenuti Sensibili:

- I partecipanti possono saltare qualsiasi domanda non essenziale.
- Il sondaggio include un avviso chiaro riguardo ai contenuti sensibili e incoraggia i partecipanti a interrompere la compilazione in caso di disagio.

Partecipazione Non Discriminatoria:

- Il sondaggio è aperto non solo ai pazienti, ma anche a caregiver, tutori legali e familiari stretti, in linea con i principi della ricerca inclusiva.

Giustificazione Etica per il Formato Esclusivamente Quantitativo:

- È stato scelto un disegno quantitativo per massimizzare l'anonimato e ridurre al minimo il rischio di re-identificazione.
- Non erano previste risposte aperte.
- Questa scelta sostiene la riproducibilità e la scalabilità in altri Paesi e popolazioni.

Supervisione e Accesso ai Dati:

- Tutte le analisi dei dati saranno condotte esclusivamente da ricercatori autorizzati dell'AIBP.
- I dati sono archiviati su piattaforme crittografate e protette da password (Microsoft Forms, OneDrive).
- Un Piano di Gestione dei Dati e l'Informativa Privacy completa sono disponibili qui: <https://associazioneitalianabipolari.it/informativa-privacy-e-consenso-esplicito-sondaggio-mencap/>

Pur non essendo stato sottoposto a un comitato etico accademico universitario, il progetto aderisce nella pratica ai criteri di revisione etica ed è disponibile per audit o validazione collaborativa.

2.6 Mitigazione dei Bias e Validità dello Strumento

Per garantire l'integrità metodologica dello strumento, questa sezione descrive come sono stati affrontati i bias cognitivi, linguistici e strutturali durante l'intero processo di progettazione del sondaggio. Le sottosezioni seguenti illustrano il quadro adottato per migliorare l'affidabilità e la validità, ridurre il carico sui partecipanti e prevenire risultati fuorvianti o ambigui.

2.6.1 Bias Cognitivi e Linguistici

- **Chiarezza semantica:** tutti gli item sono stati esaminati per ambiguità semantiche, evitando costruzioni complesse e termini con significati doppi. Le definizioni dei concetti chiave (es. malpractice, consenso informato, ipermedicalizzazione) sono state integrate nelle sezioni pertinenti per garantire una comprensione condivisa.
- **Evitare domande tendenziose:** gli item sono stati formulati in modo neutro, evitando linguaggio emotivamente carico o suggestivo. Ad esempio, le domande su coercizione o mancanza di rispetto sono state formulate in termini di esperienza percepita anziché di presunta colpa.
- **Eliminazione delle domande doppie:** ogni item si è concentrato su un solo concetto per evitare confusione (es. "Il professionista ha spiegato chiaramente il trattamento" anziché "ha spiegato e giustificato").

- **Riduzione del carico cognitivo:** le domande sono state raggruppate tematicamente in blocchi da 4-6 item per ridurre la fatica e facilitare la concentrazione. Elenchi lunghi (es. conseguenze della malpractice) sono stati strutturati come liste di controllo con un layout chiaro.
- **Coerenza delle scale Likert:** tutte le domande con scala Likert utilizzano una scala standardizzata a 5 punti (da “Fortemente in disaccordo” a “Fortemente d’accordo”) per ridurre i costi di adattamento e la variabilità interpretativa.

2.6.2 Validità di Contenuto e di Costrutto

- **Validità di contenuto:** il sondaggio affronta in modo completo i domini principali relativi alla malpractice e agli abusi psichiatrici, inclusi l’oscuramento diagnostico, le violazioni procedurali, i fallimenti comunicativi, la coercizione e i fallimenti sistemici. È stato condotto un esercizio di mappatura per garantire che ogni dominio concettuale fosse rappresentato.
- **Validità di costrutto:** i blocchi di domande sono teoricamente allineati ai costrutti chiave individuati in letteratura, come la fiducia nelle cure, la dignità del paziente, il consenso informato e lo stigma. Le relazioni tra i costrutti sono riflesse nel flusso del sondaggio e saranno successivamente validate tramite correlazioni statistiche.

2.6.3 Validità Apparente e Test Pilota

- **Validità apparente:** sono stati raccolti feedback preliminari sia da volontari sia da persone con esperienza diretta, confermando che le domande sono state interpretate come previsto e percepite come rilevanti, rispettose e comprensibili.
- **Test pilota:** lo strumento è stato testato da 25 volontari, inclusi individui appartenenti a categorie protette e con diverse diagnosi. Le risposte pilota hanno informato revisioni su formulazione, ordine delle sezioni e lessico di item sensibili.

2.6.4 Desiderabilità Sociale e Effetti dell’Ordine delle Risposte

- **Formulazione neutra:** gli item sono stati strutturati in modo da non suggerire una “risposta corretta” o un atteggiamento desiderabile. Le domande sono state posizionate per evitare pressione morale o formulazioni che inducano senso di colpa.
- **Rotazione dell’ordine degli item:** sebbene Microsoft Forms non consenta la randomizzazione degli item, durante la fase di test le sezioni tematiche sono state ruotate internamente per rilevare eventuali sensibilità all’ordine. L’ordine finale è stato determinato in base alla riduzione della fatica e alla chiarezza.

2.6.5 Bias di Campionamento e di Selezione

- **Consapevolezza della non probabilisticità:** sebbene il metodo snowball limiti la generalizzabilità alla popolazione generale, aumenta la probabilità di raggiungere persone con esperienza vissuta, incluse quelle solitamente escluse dalla ricerca.
- **Strategie di mitigazione:**

- o Il reclutamento ha mirato a popolazioni geografiche e socioculturali diversificate.
- o È stata data particolare attenzione al coinvolgimento di categorie diagnostiche sotto-rappresentate.
- o Sono state considerate e ridotte le barriere digitali tramite un design compatibile con dispositivi mobili e connessioni a bassa larghezza di banda.

2.6.6 Soglia di Risposta e Dati Mancanti

- **Soglia di completamento:** sono state incluse nell'analisi finale solo le risposte che hanno completato almeno l'80% del sondaggio (cioè almeno 40 su 50 item).
- **Giustificazione:** sulla base dei test pilota, l'80% è stato stabilito come soglia minima per garantire un'adeguata quantità di dati per analisi inferenziali, bilanciando il rischio di abbandono.
- **Valori mancanti:** dove presenti risposte parziali, sono state analizzate solo le sezioni completate integralmente. Non è stata effettuata alcuna imputazione per le domande attitudinali.

2.6.7 Compromessi tra Etica e Validità

- **Formato esclusivamente quantitativo:** l'assenza di risposte aperte è stata una scelta deliberata per massimizzare la replicabilità, minimizzare il rischio di re-identificazione e ridurre il carico emotivo. Questo compromesso rafforza la standardizzazione, pur riconoscendo la perdita di ricchezza narrativa.
- **Assunzioni trasparenti:** tutte le decisioni metodologiche sono state documentate esplicitamente, consentendo future repliche o verifiche.

2.6.8 Affidabilità dello Strumento

- **Consistenza interna:** le metriche di affidabilità (es. alfa di Cronbach) saranno calcolate ex post sui costrutti composti da più item (es. fiducia nelle cure, percezione di coercizione).
- **Stabilità nel tempo:** non vengono raccolti dati test-retest per ragioni di anonimato, ma la coerenza verrà inferita attraverso la correlazione tra costrutti latenti e il confronto con i risultati del test pilota.

In sintesi, lo strumento è stato sviluppato con rigore per soddisfare elevati standard di qualità psicometrica, responsabilità etica e replicabilità internazionale.

2.7 Piano di Analisi dei Dati

L'analisi si baserà su una combinazione di metodi statistici descrittivi, inferenziali ed esplorativi, in linea con gli standard internazionali per la ricerca sulla salute pubblica e la psichiatria basata

su sondaggi. L'obiettivo principale è identificare e quantificare i pattern di malpractice, abusi e discriminazioni segnalati nei contesti di cura della salute mentale, esplorando al contempo le relazioni con variabili demografiche, diagnostiche e contestuali chiave.

2.7.1 Statistiche Descrittive

Le statistiche descrittive saranno utilizzate per riassumere le caratteristiche principali del campione e la distribuzione delle risposte a tutti gli item del sondaggio:

- Frequenze e percentuali saranno riportate per tutte le variabili categoriche (es. diagnosi, regione, contesto dell'abuso).
- Medie, deviazioni standard, mediane e intervalli interquartili saranno riportati per dati ordinali e continui, inclusi gli item su scala Likert.
- I tassi di completamento e i pattern di dati mancanti saranno documentati, con visualizzazioni ove rilevanti.

2.7.2 Statistiche Inferenziali

Per esplorare le associazioni tra le caratteristiche dei partecipanti e le esperienze di malpractice, verranno condotte le seguenti analisi:

- I test chi-quadro (o il test esatto di Fisher in presenza di celle con numeri ridotti) valuteranno le associazioni tra variabili categoriche, come l'appartenenza a categorie protette (es. identità di genere, etnia) e specifiche forme di malpractice (es. assenza di consenso informato, trattamenti coercitivi).
- Modelli di regressione logistica binaria e multinomiale saranno applicati per stimare gli odds ratio (OR) e gli intervalli di confidenza al 95% (IC) per i predittori di abuso o discriminazione segnalati, controllando per fattori confondenti (es. età, diagnosi, regione).
- Saranno utilizzati modelli multilivello per tenere conto degli effetti di clustering tra regioni o istituzioni, consentendo confronti tra ASL/ATS e regioni di residenza.
- I test ANOVA o Kruskal-Wallis saranno impiegati per confronti su variabili continue tra più sottogruppi, ad esempio per valutare differenze nei punteggi Likert sul comportamento del personale nei diversi contesti di cura.

2.7.3 Dati Mancanti

- L'analisi dei casi completi sarà prioritaria per le analisi inferenziali principali.
- Ove appropriato, potranno essere impiegate tecniche di imputazione multipla per valutare la robustezza dei risultati e minimizzare i bias da mancata risposta.
- I partecipanti che hanno completato meno dell'80% del sondaggio saranno esclusi dalle analisi inferenziali, ma i loro pattern di risposta saranno comunque esaminati descrittivamente.

2.7.4 Ponderazione dei Dati

- Pesi di post-stratificazione potranno essere applicati per correggere eventuali sovra- o sotto-rappresentazioni di variabili demografiche chiave (es. età, regione, genere) utilizzando i benchmark ufficiali dei censimenti ISTAT 2023.
- Tutte le stime ponderate saranno chiaramente indicate e le analisi di sensibilità confronteranno i risultati ponderati e non ponderati.

2.7.5 Verifiche di Validità

- La consistenza interna delle scale multi-item (es. rispetto da parte del personale, qualità della comunicazione) sarà valutata tramite l'alfa di Cronbach, considerando accettabile una soglia di $\alpha \geq 0,70$.
- La validità di costrutto sarà valutata tramite analisi fattoriale esplorativa (EFA) per verificare se gli item relativi a malpractice, comportamento istituzionale e impatto psicologico si distribuiscono su fattori latenti distinti.
- Ove possibile, sarà esplorata la validità convergente confrontando pattern di co-occorrenza tra variabili teoricamente correlate (es. coercizione e trauma percepito).

2.7.6 Software e Trasparenza

- I dati saranno analizzati utilizzando R (versione ≥ 4.2), SPSS o Stata. Se applicabile, I file di sintassi e i codebook saranno controllati tramite versioning e condivisi su GitHub per garantire trasparenza e replicabilità.
- Se applicabile, tutte le decisioni relative alla specificazione dei modelli, all'inclusione delle covariate e alle trasformazioni dei dati saranno preregistrate e riportate in un documento analitico dettagliato prima dell'avvio dell'analisi.

2.8 Riproducibilità e Applicabilità Internazionale

Questo protocollo è stato esplicitamente progettato per garantire trasparenza metodologica, adattabilità culturale e riproducibilità a livello transnazionale. Basandosi su definizioni standardizzate, garanzie etiche e strumenti pubblicamente accessibili, lo strumento di indagine può essere replicato o adattato da ricercatori, gruppi di advocacy e istituzioni in contesti nazionali differenti.

2.8.1 Definizioni Standardizzate e Quadro Concettuale

I costrutti chiave sono definiti con precisione, utilizzando una terminologia riconosciuta a livello internazionale, in linea con le linee guida di OMS, DSM-5 e ICD-11. Queste definizioni sono integrate direttamente nel sondaggio in linguaggio accessibile per ridurre il rischio di interpretazioni errate:

- **Malpractice:** Qualsiasi condotta, azione o omissione professionale che si discosta dagli standard accettati della cura psichiatrica, causando danno o disagio.
- **Ipermedicazione:** L'uso eccessivo, inappropriato o non consensuale di farmaci psicotropi.
- **Oscuramento diagnostico:** L'attribuzione errata di sintomi fisici o psicologici a una diagnosi psichiatrica preesistente, che porta a valutazioni o trattamenti inadeguati.
- **Paternalismo:** L'imposizione di decisioni assistenziali senza una consultazione significativa o un consenso informato, basandosi sull'assunto di incapacità del paziente.
- **Coercizione:** Qualsiasi pressione percepita o reale per aderire a trattamenti o ricoveri, inclusi minacce implicite o manipolazioni.
- **Tradimento istituzionale:** Una violazione della fiducia vissuta quando i sistemi sanitari o i professionisti non proteggono i pazienti da danni, maltrattamenti o negligenze.

Queste definizioni sono state affinate attraverso la consultazione con persone con esperienza vissuta e testate per chiarezza e validità apparente in contesti pilota.

2.8.2 Traduzione e Adattamento Culturale

- Sebbene il sondaggio sia attualmente disponibile in italiano, lo strumento è stato progettato per facilitare future traduzioni, utilizzando un protocollo di back-translation e test preliminari per garantire l'equivalenza semantica cross-culturale.
- Verranno fornite linee guida per l'adattamento culturale, comprese verifiche sull'equivalenza terminologica e definizioni localizzate dei contesti di cura (es. equivalenti di SPDC, REMS o TSO in altri Paesi).

2.8.3 Accesso Aperto ai Materiali

Per facilitare la replicazione e la trasparenza:

- Il questionario completo, il testo del consenso informato, il dizionario dei dati e il framework di codifica saranno resi disponibili in open access su richiesta o tramite il sito dell'AIBP.
- Se applicabile, la sintassi per l'analisi dei dati, il codice versionato e le procedure di aggregazione saranno ospitati su GitHub e Zenodo con assegnazione di DOI.
- Il progetto seguirà i principi FAIR (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable), in linea con il movimento per la Scienza Aperta (Open Science).

2.8.4 Progettazione Modulare dello Strumento

La struttura del sondaggio consente un'adattabilità flessibile:

- Le sezioni possono essere rimosse o adattate in modo modulare a seconda delle strutture legali locali o dei sistemi sanitari.
- Esempi specifici del Paese e terminologia locale possono essere inseriti senza alterare il framework analitico di base.
- Il sondaggio è validato sia per l'uso da parte di utenti diretti dei servizi sia da parte di rappresentanti (es. caregiver o tutori legali), ampliandone l'utilità in sistemi di cura diversi.

2.8.5 Replicazione e Studi Comparativi

- Utilizzando codifiche e protocolli di aggregazione standardizzati, i risultati di questo studio possono essere confrontati direttamente con repliche in altri contesti nazionali o regionali.
- Alle istituzioni che desiderano replicare il sondaggio verrà fornito un kit metodologico per la replicazione, comprensivo di:
 - o Linee guida per la traduzione
 - o Checklist per l'implementazione etica
 - o Modello per l'analisi statistica
 - o Raccomandazioni per la visualizzazione dei dati

Questo assicura che i risultati non riflettano solo il contesto sanitario italiano, ma contribuiscano a un corpus crescente di dati comparabili a livello internazionale sulle pratiche scorrette e le discriminazioni sistemiche nella cura psichiatrica.

2.9 Mitigazione dei Bias e Validità dello Strumento

La validità e l'affidabilità dello strumento di indagine sono state centrali nella fase di progettazione e test pilota. È stata dedicata particolare attenzione alla mitigazione dei bias cognitivi, linguistici e strutturali che avrebbero potuto compromettere l'accuratezza, la generalizzabilità o l'interpretabilità dei dati raccolti. Questa sezione descrive le garanzie metodologiche adottate per ridurre i bias e sostenere la validità della misurazione.

2.9.1 Validità di Contenuto

Per garantire che il sondaggio cogliesse in modo esaustivo i costrutti chiave relativi alla malpractice e ai fallimenti sistemici nella cura psichiatrica:

- Tutte le sezioni e gli item sono stati derivati dalla letteratura sulla malpractice psichiatrica, sui diritti umani nella salute mentale e sullo stigma sistemico.
- Costrutti come coercizione, mancanza di consenso informato, oscuramento diagnostico e abbandono delle cure sono stati esplicitamente rappresentati nel set di domande.
- Il sondaggio ha coperto più fasi del percorso di cura (diagnosi, intervento, dimissione), diversi contesti sanitari (ricovero, ambulatorio, REMS, SPDC, emergenza) e tipologie di impatto (psicologico, relazionale, economico).
- Le domande sono state revisionate da ricercatori, professionisti e persone con esperienza vissuta per verificarne completezza e rilevanza.

2.9.2 Validità Apparente e Chiarezza

- Lo strumento è stato redatto in italiano accessibile e testato in fase pilota con oltre 25 persone, tra cui pazienti, caregiver e volontari.

- Ogni item è stato valutato per chiarezza, rilevanza percepita e sensibilità nei confronti di gruppi di rispondenti eterogenei.
- Il linguaggio tecnico è stato minimizzato. Dove inevitabile (es. “TSO”, “oscuramento diagnostico”), le definizioni sono state incluse in linguaggio semplice.
- Sono state inserite istruzioni lungo tutto il sondaggio per ridurre l’ambiguità e il carico cognitivo.

2.9.3 Validità di Costrutto

- Ogni sezione è stata raggruppata logicamente per riflettere il modello concettuale alla base dello studio:
 - o **Esposizione:** contesto sanitario, tipo di trattamento, diagnosi.
 - o **Evento:** natura della malpractice, consenso, coercizione.
 - o **Esito:** impatti psicologici, economici e relazionali.
 - Le risposte su scala Likert sono state utilizzate per rilevare l’esperienza soggettiva su un continuum, consentendo di misurare intensità e sfumature.
 - La ridondanza è stata minimizzata: item sovrapposti sono stati fusi o eliminati in base al feedback del pilota.

2.9.4 Affidabilità

- La consistenza interna è stata valutata preliminarmente nel test pilota (il calcolo dell’alfa di Cronbach è previsto dopo la raccolta completa dei dati).
- La formulazione degli item è stata standardizzata per costrutti simili (es. “Mi sono sentito rispettato dal personale sanitario”, “Mi sono state date spiegazioni chiare”), riducendo la variabilità dovuta a incoerenze linguistiche.
- La struttura modulare del questionario consente confronti tra sezioni senza dipendenza dall’ordine degli item.

2.9.5 Controllo dei Bias Cognitivi e Linguistici

I seguenti tipi di bias sono stati affrontati in modo proattivo:

- **Domande tendenziose:** nessuna domanda è stata formulata in modo da suggerire una risposta “corretta” o “attesa”.
- **Item doppi:** le domande che si riferivano a esperienze o soggetti multipli (es. “personale e istituzione”) sono state separate o riformulate per garantire un focus univoco.
- **Effetti di framing:** linguaggio emotivo o stigmatizzante (es. “abuso”, “violazione”) è stato contestualizzato con definizioni neutrali.
- **Ambiguità:** tutti i concetti potenzialmente vaghi (es. “pressione”, “consenso”) sono stati preceduti da brevi descrizioni chiarificatrici o esempi.

- **Sovraccarico cognitivo:** ogni sezione è stata mantenuta al di sotto dei 25 item, raggruppati in blocchi tematici. Sono state utilizzate domande a matrice e scale Likert per aumentare l'efficienza senza sovraccaricare il rispondente.

2.9.6 Flusso del Sondaggio ed Effetti dell'Ordine

- L'ordine delle sezioni è stato ottimizzato per alleggerire il carico cognitivo: si inizia con le domande demografiche e diagnostiche, si prosegue con le esperienze sanitarie, e si termina con le domande sugli impatti sensibili.
- Le domande sensibili o emotivamente intense (es. relative a coercizione, trauma o abbandono) sono state collocate dopo aver costruito una relazione di fiducia nelle sezioni precedenti.
- Non è stato usato un ordine randomizzato, in quanto si è data priorità alla chiarezza e alla coerenza logica rispetto al controllo statistico dell'ordine.

2.9.7 Bias di Campionamento e di Rappresentazione

- Essendo un campione non probabilistico, basato sulla convenienza e sul metodo a valanga (snowball sampling), lo studio può sovrarappresentare individui con maggiore motivazione a condividere esperienze negative. Questa limitazione è riconosciuta esplicitamente.
- Per bilanciare questo aspetto, i materiali di reclutamento hanno sottolineato il valore tanto delle testimonianze positive quanto di quelle negative.
- I canali di distribuzione hanno incluso gruppi meno propensi a segnalare esperienze negative (es. caregiver, familiari, organizzazioni di advocacy non affiliate all'AIBP).
- I dati demografici e diagnostici saranno utilizzati ex post per identificare popolazioni sottorappresentate e guidare eventuali procedure di ponderazione.

2.9.8 Traduzione e Bias Interculturale

- Sebbene attualmente disponibile solo in italiano, il sondaggio è stato progettato per essere traducibile mediante un protocollo strutturato, che include:
 - o Definizioni in linguaggio semplice.
 - o Evitamento di espressioni idiomatiche specifiche della cultura.
 - o Struttura coerente degli item per facilitare la retro-traduzione affidabile.

2.9.9 Riepilogo delle Misure di Controllo dei Bias

Tipo di Bias	Strategia di Mitigazione
Copertura insufficiente dei contenuti	Pool multidimensionale di item, consultazione con stakeholder
Ambiguità linguistica	Italiano semplice, definizioni integrate
Attivazione emotiva	Formulazione neutra, ordinamento delle sezioni
Affaticamento da risposta	Blocchi modulari, meno di 25 item per sezione
Linguaggio tendenzioso o carico	Formulazioni neutre delle domande, revisioni basate su test pilota
Bias di campionamento	Ampia diffusione, inclusione di rispondenti per conto terzi
Bias da desiderabilità sociale	Partecipazione anonima, enfasi sul valore della diversità delle esperienze
Effetti dell'ordine	Sequenziamento logico, struttura graduale per le domande emotivamente sensibili

2.12 Limitazioni e Sfide Previste

Nonostante il disegno rigoroso e le garanzie etiche incorporate in questo studio, devono essere riconosciute diverse limitazioni metodologiche e sfide pratiche.

2.12.1 Bias di Campionamento

L'uso di un approccio di campionamento non probabilistico, a effetto valanga, introduce un potenziale bias di campionamento. I rispondenti sono auto-selezionati e potrebbero avere una maggiore probabilità di aver vissuto esperienze negative o particolarmente memorabili con i servizi di salute mentale, il che potrebbe distorcere i risultati. Sebbene la strategia di reclutamento abbia incluso la diffusione verso gruppi diversi (es. caregiver, organizzazioni neutrali, reti di advocacy), il campione finale potrebbe comunque non essere pienamente rappresentativo a livello demografico o diagnostico.

2.12.2 Sottosegnalazione e Bias da Desiderabilità Sociale

Al contrario, la paura dello stigma, di ripercussioni professionali o del disagio emotivo potrebbe portare a una sottosegnalazione delle esperienze negative. Nonostante l'anonimato e l'enfasi esplicita sulla natura volontaria della partecipazione, alcuni rispondenti potrebbero comunque filtrare o minimizzare le proprie risposte. Non si può escludere l'effetto della desiderabilità sociale, soprattutto negli item relativi a consenso, coercizione e discriminazione sistemica.

2.12.3 Bias di Richiamo e Racconto Retrospettivo

Poiché ai partecipanti viene chiesto di riferire esperienze sanitarie passate, imprecisioni mnemoniche o distorsioni temporali potrebbero influenzare la qualità dei dati. Il sondaggio non impone un limite temporale rigido, per garantire una partecipazione inclusiva, ma ciò aumenta anche la variabilità nel modo in cui gli eventi vengono ricordati e interpretati.

2.12.4 Generalizzabilità

A causa dell'uso del campionamento per convenienza e a effetto valanga, i risultati non saranno statisticamente generalizzabili all'intera popolazione di utenti dei servizi psichiatrici in Italia. I dati sono destinati a fini esplorativi e di advocacy, e devono essere interpretati come tali. Le procedure di ponderazione e le analisi per sottogruppi possono mitigare parzialmente questa limitazione, ma essa rimane.

2.12.5 Accesso a Internet e Alfabetizzazione Digitale

Il sondaggio è somministrato online tramite Microsoft Forms, il che può limitare la partecipazione di persone con scarsa alfabetizzazione digitale, accesso instabile a Internet o in condizioni socioeconomiche svantaggiate. Ciò comporta un rischio di esclusione di gruppi già marginalizzati, in particolare adulti più anziani, persone senza fissa dimora o residenti in strutture istituzionali.

2.12.6 Disagio Emotivo

Sebbene i rispondenti possano saltare le domande e vengano esplicitamente invitati a interrompere la compilazione in caso di disagio, i temi trattati dal sondaggio possono provocare malessere emotivo. L'impatto emotivo è mitigato attraverso l'uso di linguaggio sensibile e avvisi sui contenuti, ma l'assenza di un supporto diretto da parte dei ricercatori può costituire una limitazione per i partecipanti altamente vulnerabili.

2.12.7 Linguaggio e Interpretazione

Pur essendo redatto in italiano accessibile e testato per chiarezza, alcuni termini (es. "oscuramento diagnostico", "coercizione") possono risultare astratti o poco familiari per rispondenti senza esperienza vissuta. Sono stati compiuti sforzi per definire questi termini nel contesto, ma possono persistere variazioni interpretative.

2.12.8 Assenza di Risposte Aperte

Per mantenere l'anonimato e ridurre il carico emotivo, il sondaggio è stato progettato senza domande a risposta aperta. Ciò migliora la privacy e consente un'analisi dei dati più strutturata, ma limita la profondità e la sfumatura delle testimonianze individuali che avrebbero potuto arricchire la comprensione qualitativa.

2.12.9 Accuratezza delle Risposte per Conto Terzi

Caregiver e rappresentanti legali hanno potuto rispondere per conto di altre persone. Sebbene questo aumenti l'inclusività, le risposte per conto terzi possono differire dall'esperienza diretta delle persone rappresentate. Divergenze nella percezione, nell'interpretazione o nella memoria possono introdurre bias.

2.13 Piano di Disseminazione

I risultati di questo sondaggio nazionale saranno diffusi attraverso una strategia multilivello volta a raggiungere pubblici diversi in ambito clinico, accademico, associativo e istituzionale. Il piano dà priorità all'accesso aperto, alla trasparenza e all'impatto sociale.

2.13.1 Report e Policy Briefs

Un report completo sarà redatto e condiviso con i principali stakeholder, tra cui:

- Istituzioni di sanità pubblica (es. Ministero della Salute, autorità sanitarie regionali)
- Dipartimenti di salute mentale e ordini professionali (es. associazioni di psichiatri e infermieri)
- Gruppi di advocacy dei pazienti e organizzazioni della società civile
- Organismi europei e internazionali che monitorano i diritti umani nella sanità

Inoltre, verranno sviluppati policy brief mirati per affrontare risultati specifici (es. negligenza sistemica, pratiche coercitive, oscuramento diagnostico) e includere raccomandazioni operative per riforme legislative e istituzionali.

2.13.2 Pubblicazioni Accademiche

Il quadro metodologico e i risultati saranno sottoposti a riviste scientifiche peer-reviewed ad accesso aperto nei settori della salute pubblica, della psichiatria e delle politiche sociali. I manoscritti si concentreranno su:

- Analisi quantitativa della prevalenza di malpractice e abusi
- Fattori di rischio e pattern di discriminazione
- Innovazioni metodologiche nella progettazione di sondaggi partecipativi e informati dagli utenti

2.13.3 Restituzione alla Comunità e ai Partecipanti

Sintesi dei risultati chiave saranno tradotte in linguaggio accessibile e diffuse direttamente alle reti partecipanti, ai gruppi di pazienti e ai rispondenti al sondaggio (qualora abbiano fornito

consenso al ricontatto). Un executive summary visuale sarà condiviso attraverso i canali ufficiali di AIBP, tra cui:

- Sito web: www.associazioneitalianabipolari.it
- Social media (Instagram, Facebook, LinkedIn)
- Newsletter e mailing list dell'AIBP

2.13.4 Coinvolgimento Pubblico e Campagne Mediatiche

I risultati informeranno una campagna nazionale di sensibilizzazione su malpractice e diritti nella salute mentale. Questa includerà:

- Webinar e tavole rotonde con esperti e persone con esperienza vissuta
- Infografiche e contenuti per i social media
- Collaborazioni con giornalisti, blogger e divulgatori nel campo della salute mentale per amplificare la visibilità dei risultati nello spazio pubblico

2.13.5 Collaborazione Internazionale

Il protocollo di studio, i dataset anonimizzati e i codebook saranno resi disponibili a ricercatori e organizzazioni di advocacy di altri Paesi interessati a replicare la metodologia. Verrà creato un "Toolkit per la Replicazione" contenente:

- Il questionario completo (in versione traducibile)
- Linee guida metodologiche e note dal test pilota
- Script per l'analisi dei dati (in R o Python)
- Raccomandazioni etiche per l'adattamento in contesti non italiani

2.13.6 Cronologia

- **Mese 4-6:** Condivisione dei risultati preliminari con partner consultivi e stakeholder interni, eventualmente con il pubblico interessato
- **Mese 9:** Pubblicazione del report pubblico e dell'executive summary
- **Mese 12:** Invio degli articoli scientifici e dei policy brief
- **Continuativo:** Cicli di feedback comunitario e diffusione a nuove reti