

# QdV dell'individuo e della famiglia nella Disabilità Intellettiva: una relazione da scoprire



**Dott. Marco Bertelli**

*Psichiatra, Psicoterapeuta*

*Direttore CREA (Centro di Ricerca ed Evoluzione AMG)*

*Presidente WPA-SPID (World Psychiatric Association - Section Psychiatry of Intellectual Disability)*

*Vice-Presidente SIRM (Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale)*

*Segretario AISQuV (Associazione Italiana per lo studio della Qualità di Vita)*

# Dott. Marco Bertelli

## Conflitto di interessi

Medico Chirurgo  
Psichiatra – Psicoterapeuta  
Libero Professionista

Consulente AMG Firenze

Consulente Consorzio Zenit Firenze

Responsabile Sanitario Cooperativa Sociale WORK 2000 Castiglion Fiorentino (AR)

Direttore MAPPsi (Medici Associati per la Psichiatria e la Psicoterapia) Firenze

Direttore CREA (Centro di Ricerca ed Evoluzione AMG), Firenze

Presidente della sezione Psichiatria della Disabilità Intellettiva dell'Associazione Mondiale di Psichiatria (WPA-SPID)

Segretario della Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale (SIRM)

Presidente Eletto e Fondatore dell'Associazione Italiana per lo studio della Qualità di Vita (AISQuV)

Consulente WHO per la salute mentale nella Disabilità Intellettiva

Ha avuto rapporti di collaborazione con le seguenti case farmaceutiche:

Farmades

Novartis

Janssen

Attualmente è consulente ad incarico di Eli Lilly Italia

## SITUAZIONE IN ITALIA

- assumendo che la prevalenza nazionale della DI sia il 2,5% (media europea 2007), possiamo stimare circa 1.512500 persone con DI che vivono in Italia
- esistono molti limiti nei servizi per la persona con DI, che sono anche eterogenei nelle diverse regioni, con maggiori risorse al Nord
- i sostegni economici sono limitati, da cui deriva un carico elevato per le famiglie
- I bisogni di salute fisica e mentale non vengono soddisfatti, spesso non vengono nemmeno valutati

## SITUAZIONE IN ITALIA - 2

- I programmi universitari non offrono formazione specifica sulle problematiche di salute delle PcDI e la specializzazione professionale è motivata solo da buona volontà o interesse personali
- le famiglie sono spesso emarginate e i loro bisogni di aiuto e sostegno sono soddisfatti solo in parte
- le famiglie costituiscono e sostengono numerose ONLUS nazionali per le sindromi più comuni (es. Down, Autismo, X Fragile, Prader-Willi), ma manca un'organizzazione generale per la DI
- l'attitudine culturale generale e la conoscenza scientifica sulla DI sono inappropriate tra la maggior parte dei sanitari che interagiscono con le PcDI
- la condivisione di un corpo di ricerca nazionale è ancora lontana dal realizzarsi

## SITUAZIONE IN ITALIA – NUOVE LUCI

- negli ultimi 2 anni si sta sviluppando un nuovo interesse per i bisogni socio-sanitari delle PcDI (risoluzione ONU?)
- una nuova politica per la realizzazione di un sistema integrato di servizi riabilitativi, sanotari e sociali è stata avviata nel 2000 ed alcuni sviluppi sono stati individuabili negli anni
- lo scopo di questa iniziativa è lo sviluppo di supporti individualizzati per le PcDI e le loro famiglie
- negli ultimi anni, la SIRM (Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale) ha condotto un numero crescente di ricerche, corsi e altre attività culturali e scientifiche
- la cornice teorica principale di questo innovativo corpo di attività è stata la Qualità di Vita

# FAMILY QoL

- A QoL framework is also useful for understanding the impact of individuals with ID on the quality of life members of their family;
- Also determination of appropriate conceptualization of family outcomes requires an international level;
- family QoL is emerging as an important field of research;
- considerable work has been accomplished conceptualizing family quality of life and determining appropriate family quality of life outcomes;
- the number of studies on it is still quite limited, especially if compared with the substantial literature investigating individual QoL.

# QUALITÀ DI VITA: PER CHI ?

## QdV condivisa

basata sulle caratteristiche della vita che sono comuni a, o condivise con, altre persone

## QdV personale

la gradazione individuale delle caratteristiche comuni (in risposta al percorso individuale bio-psico-socio-ambientale)

## Qdv della Famiglia

stress, impatto sul caregiver, funzionamento della famiglia, adattamento eco-culturale

# WHAT IS FAMILY QoL?

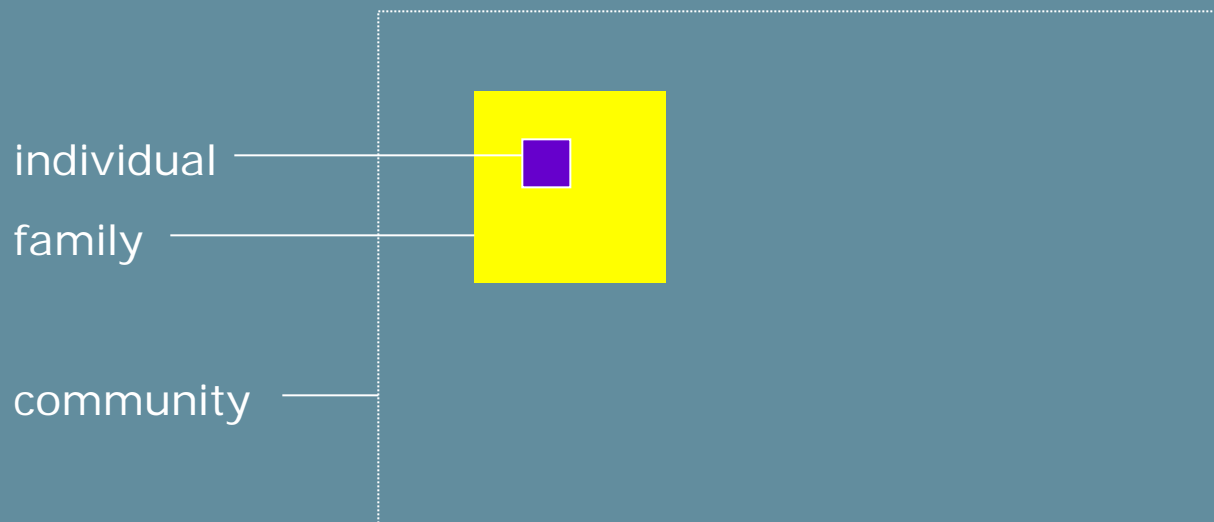
- It refers to the level a family is living a satisfactory family life
- as for individual QoL, it consider aspects of family life who are appliable to life of any family, modulated by specific values of each family

A QOL-INTERVENTION SHOULD HELP FAMILIES TO BE SATISFIED WIH THEIR OWN FAMILY LIFE

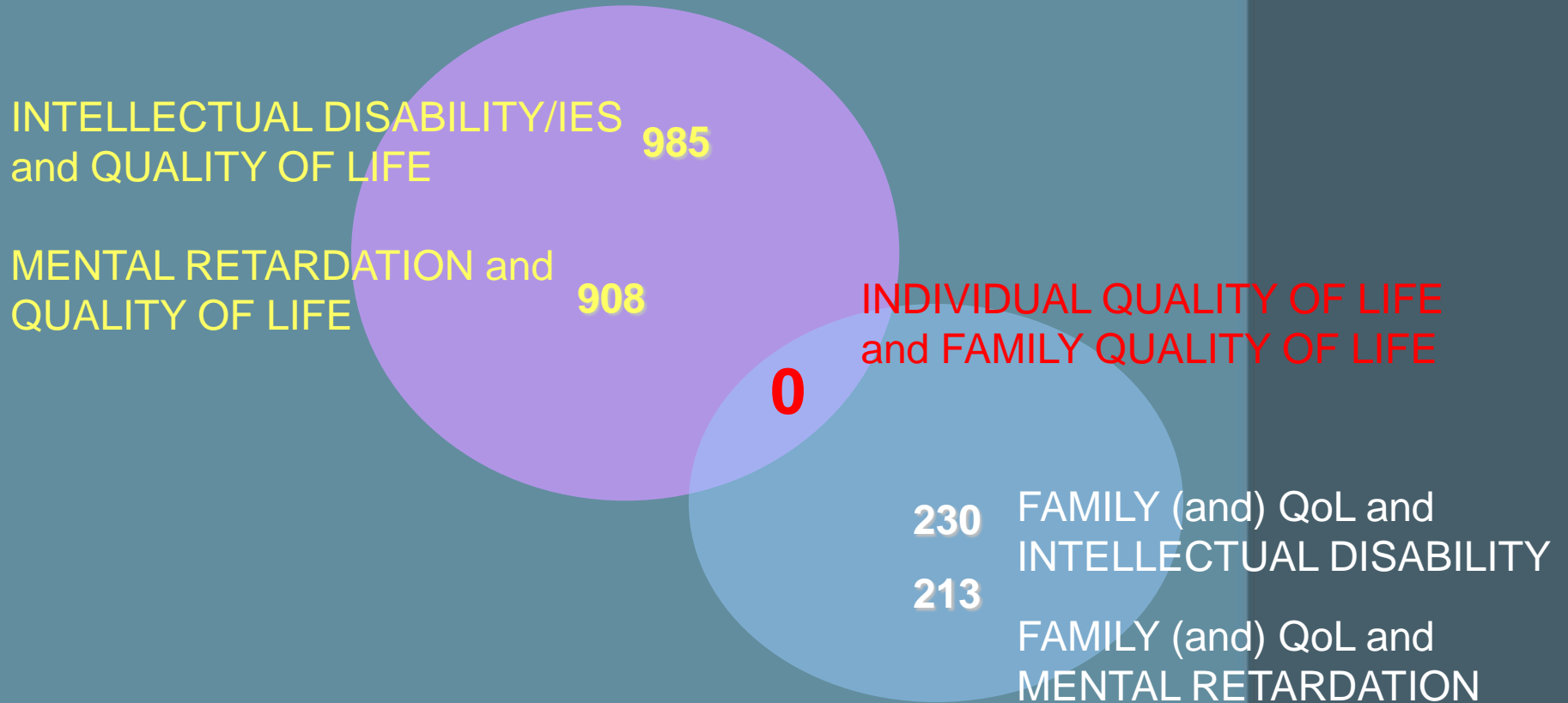


# IMPORTANCE OF FAMILY QoL

- The individual with ID and his family often constitutes a unique system within the community
- All individuals and all families are entitled to live a satisfactory life
- People with disability and their families often need some help to individue interests that could add or maintain satisfaction with life



**MED-LINE RESEARCH (01/09/2010):  
(ID or MR) and QUALITY OF LIFE and INDIVIDUAL and FAMILY**



# QdV DELL'INDIVIDUO e DELLA FAMIGLIA NELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA: REVISIONE DELLA LETTERATURA

Aspetti della QdV dell'Individuo che hanno un impatto sulla QdV della Famiglia:

- Il grado di disabilità sembra essere un importante predittore della QdV della Famiglia<sup>1</sup>
- Tipo e gravità del ritardo del bambino influenza gli esiti lavorativi e le decisioni della madre<sup>2</sup>
- È stata riscontrata una relazione significativa e complessa tra i problemi di comportamento infantile, l'interesse per il lavoro nelle mamme e lo stress nel ruolo genitoriale<sup>3</sup>
- Il passaggio dall'adolescenza all'età adulta può avere un impatto molto forte sui giovani con DI e sulle loro famiglie<sup>4</sup>
- I cambiamenti del comportamento del figlio, la routine quotidiana o lo stato di salute influenzano la QdV dei genitori, e come percepiscono o riportano la QdV del loro giovane adulto o bambino<sup>5</sup>.

## AIMS

- To survey Family QoL through the administration of the SIQF to an Italian multicentric sample of family members of families with one (or more) person with ID
- To validate the Italian adaptation (SIQF) of the Canadian FQoL Survey
- To investigate correlations between QoL scores of individuals with ID and members of their families.

# SIQF SECTIONS

# SIQF

STRUMENTO DI INDAGINE DELLA  
QUALITÀ DI VITA DELLA FAMIGLIA

Per i fornitori di assistenza e cura più vicini alla persona con disabilità intellettiva  
Firenze - 2006

'Family Quality of Life Survey' di  
Ivan Brown  
Roy I. Brown  
Nehama T. Baum  
Barry J. Isaacs  
Ted Myerscough  
Shimshon Neikrug  
Dana Roth  
Jo Shearer  
and Mian Wang

Adattamento italiano a cura di

Marco Bertelli  
Annamaria Bianco  
Francesca Gheri

Instructions for Completing the SIQF

About your Family

1. FAMILY HEALTH
2. FINANCIAL WELLBEING
3. FAMILY RELATIONSHIPS
4. SUPPORT FROM OTHER PEOPLE
5. SUPPORT FROM D-R SERVICES
6. INFLUENCE OF VALUES
7. CAREERS AND PREPARING FOR CAREERS
8. LEISURE AND RECREATION
9. COMMUNITY INTERACTION
10. OVERALL FAMILY QoL

# CARATTERISTICHE ESSENZIALI DELLA QdV DELLA FAMIGLIA

(secondo il modello di I. Brown e coll. Internazionali, 2007)

- Attainment
- Stability
- Satisfaction
- Initiative
- Opportunity
- Importance

# FAMILY QOL FOR ID: FIRST RESULTS FROM THE ITALIAN SURVEY

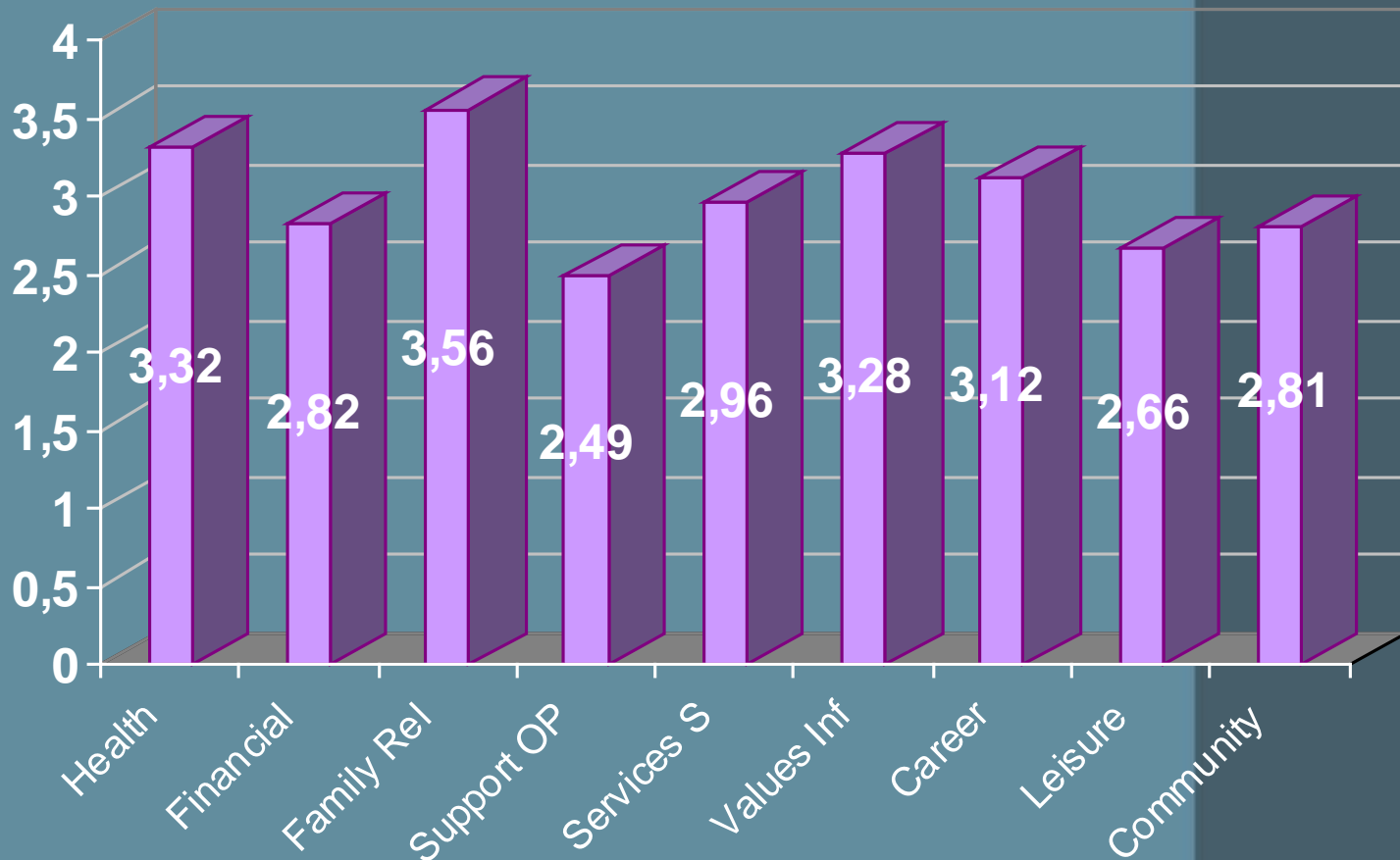
## SAMPLE BACKGROUND

N=27

Variable	%	n.
Mother	55.5%	15
Father	22.2%	6
Grandparent		0
Sibling	22.2%	6
Others		0
<i>Mean age (Years)</i>		70.8
<i>Age range</i>		64-80
<i>Families with &gt;1 person with a disability</i>		2

# FAMILY QOL FOR ID: FIRST RESULTS FROM THE ITALIAN SURVEY

## SIQF QOL MEAN AREA SCORES





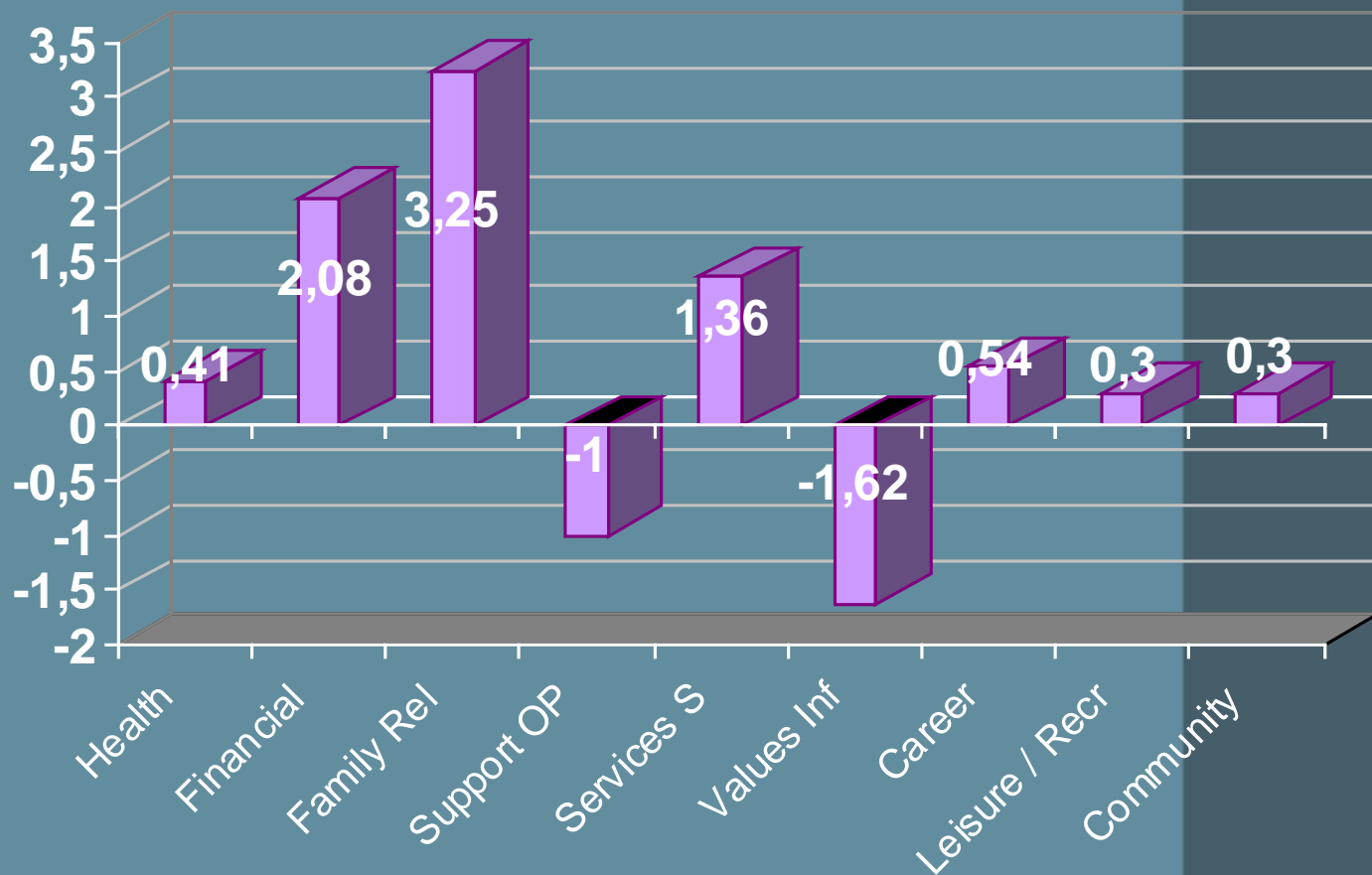
# FAMILY QOL FOR ID: FIRST RESULTS FROM THE ITALIAN SURVEY

## SIQF MEAN SCORES

<i>Domains</i>	<i>Dimensions of Family Quality of Life</i>					
	<i>Importance</i>	<i>Attainment</i>	<i>Satisfaction</i>	<i>Opportunities</i>	<i>Initiative</i>	<i>Stability</i>
Health	5 (0)	2.75 (1.09)	3.04 (0.8)	3.15 (0.8)	3.38 (1)	2.63 (0.6)
Financial	3.5 (0.8)	2.38 (1.04)	3.42 (0.6)	2.31 (1.02)	2.54 (1.4)	2.81 (0.5)
Relationships	4.67 (0.4)	3.85 (0.8)	3.50 (0.9)	2.50 (1.4)	4.04 (0.7)	2.81 (0.5)
Support/others	3 (1.3)	2.04 (0.8)	2.78 (0.8)	1.89 (0.9)	2.38 (1)	2.85 (0.4)
Support/services	4.73 (0.4)	2.17 (1.04)	2.84 (1.02)	2.35 (0.9)	3.25 (1.2)	2.42 (1.06)
Values	4 (0.7)	3.67 (1.07)	2.7 (0.8)	3.12 (1.1)	3.15 (0.9)	3.08 (0.2)
Careers	3.91 (1.2)	2.73 (1.02)	3.40 (0.7)	2.67 (1.3)	2.95 (1.5)	3.1 (0.9)
Leisure	2.45 (1)	3 (1.02)	2.79 (0.8)	2.68 (1.2)	2.33 (0.9)	2.71 (0.5)
Community	3.25 (0.7)	2.46 (1,1)	3 (0.6)	2.88 (0.8)	2.44 (1.3)	2.88 (0.4)

# FAMILY QOL FOR ID: FIRST RESULTS FROM THE ITALIAN SURVEY

## SIQF QOL (IMPORTANCE/SATISFACTION) SCORES



# FAMILY QOL FOR ID: FIRST RESULTS FROM THE ITALIAN SURVEY

## FAMILY – INDIVIDUAL RELATIONSHIP

Family Domains	Individual Domains		
	BEING	BELONGING	BECOMING
Health	.124 o-o	-.241 s-o	-.279 o-s
Financial	-.392* s-o	-.400* o-o	-.528** o-o -.426* i-o -.456* s-o
Relationships	-.266 i-s	-.436* o-o -.417* i-s	-.614** o-o .433* s-s -.407* i-o -.605* o-i -.395* o-s
Support/others	-.414* i-o	-.349 i-o	-.533** o-o -.429* i-o
Support/service	.775** s-i	.621* i-i .870** s-i	.727* i-i .764** s-i
Values	.351 o-s	.317 o-s	.314 o-s
Careers	.341 i-s	.375 o-s	.339 i-s
Leisure	-.282 s-i	-.225 o-s	-.335 o-o
Community	.412 i-i	.382 i-i	.383 i-i

Highest Correlation strength values between Individual and Family QoL areas.

\* p<.05 \*\* p<.01

Correlation dimensions:  
from Individual to Family  
i=importance; s=satisfaction; o=opportunities

# SIQF EVOLUTION

## VAQF

### VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DI VITA DELLA FAMIGLIA



FAMILY QUALITY OF LIFE SURVEY (INTERNATIONAL FQoL PROJECT)

I. BROWN (TORONTO, CANADA) ; S. NEI KRUG (RAMAT GAN, ISRAEL) ; R. BROWN (ADELAIDE, AUSTRALIA)

TRADUZIONE ED ADATTAMENTO ITALIANI DEL DOTT. MARCO BERTELLI

FQoL 5 countries-project



- A) About your Family
- B) FAMILY HEALTH
- C) FINANCIAL WELLBEING
- D) FAMILY RELATIONSHIPS
- E) SUPPORT FROM OTHER PEOPLE
- F) SUPPORT FROM D-R SERVICES
- G) CULTURAL AND SPIRITUAL VALUES**
- H) CAREERS AND PREPARING FOR CAREERS
- I) LEISURE AND RECREATION
- L) COMMUNITY INTERACTION

- Instructions for Completing the SIQF
- About your Family
1. FAMILY HEALTH
  2. FINANCIAL WELLBEING
  3. FAMILY RELATIONSHIPS
  4. SUPPORT FROM OTHER PEOPLE
  5. SUPPORT FROM D-R SERVICES
  6. INFLUENCE OF VALUES
  7. CAREERS AND PREPARING FOR CAREERS
  8. LEISURE AND RECREATION
  9. COMMUNITY INTERACTION
  - 10. OVERALL FAMILY QoL**

# 5 COUNTRIES PROJECT - FAMILY QUALITY OF LIFE SURVEY

VAQF

FLORENCE RESULTS

## SAMPLE

N=15 subjects

Mean age=67.8

5 fathers

Sex ratio=1/2

9 mothers

1 sister

ID person mean age = 34,73 (5,93)

ID person sex: 7 male (46,7%)



8 female (53,3%)

# 5 COUNTRIES PROJECT - FAMILY QUALITY OF LIFE SURVEY

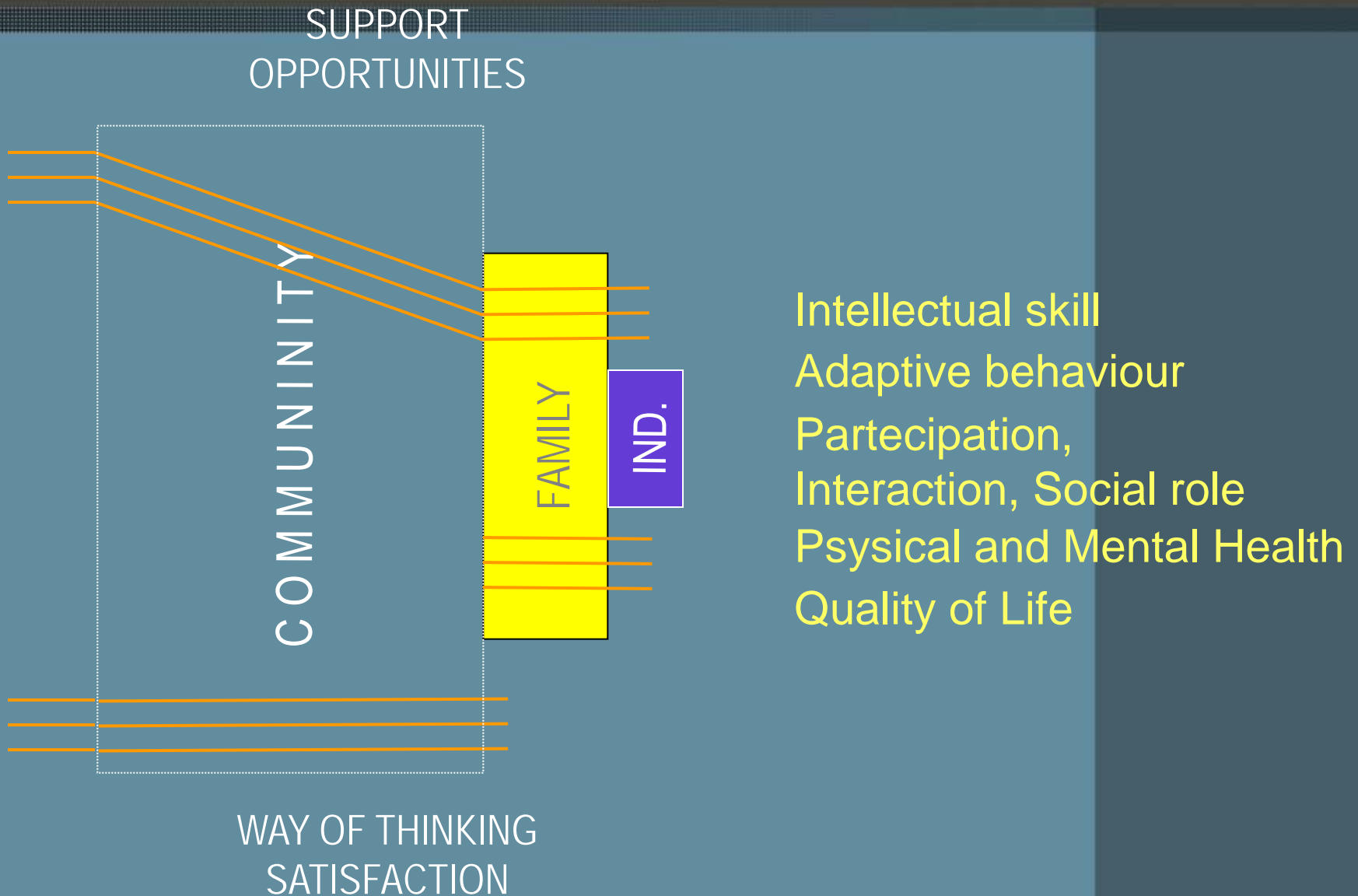
## VAQF - FLORENCE RESULTS

### CHART OF QoL SCORES

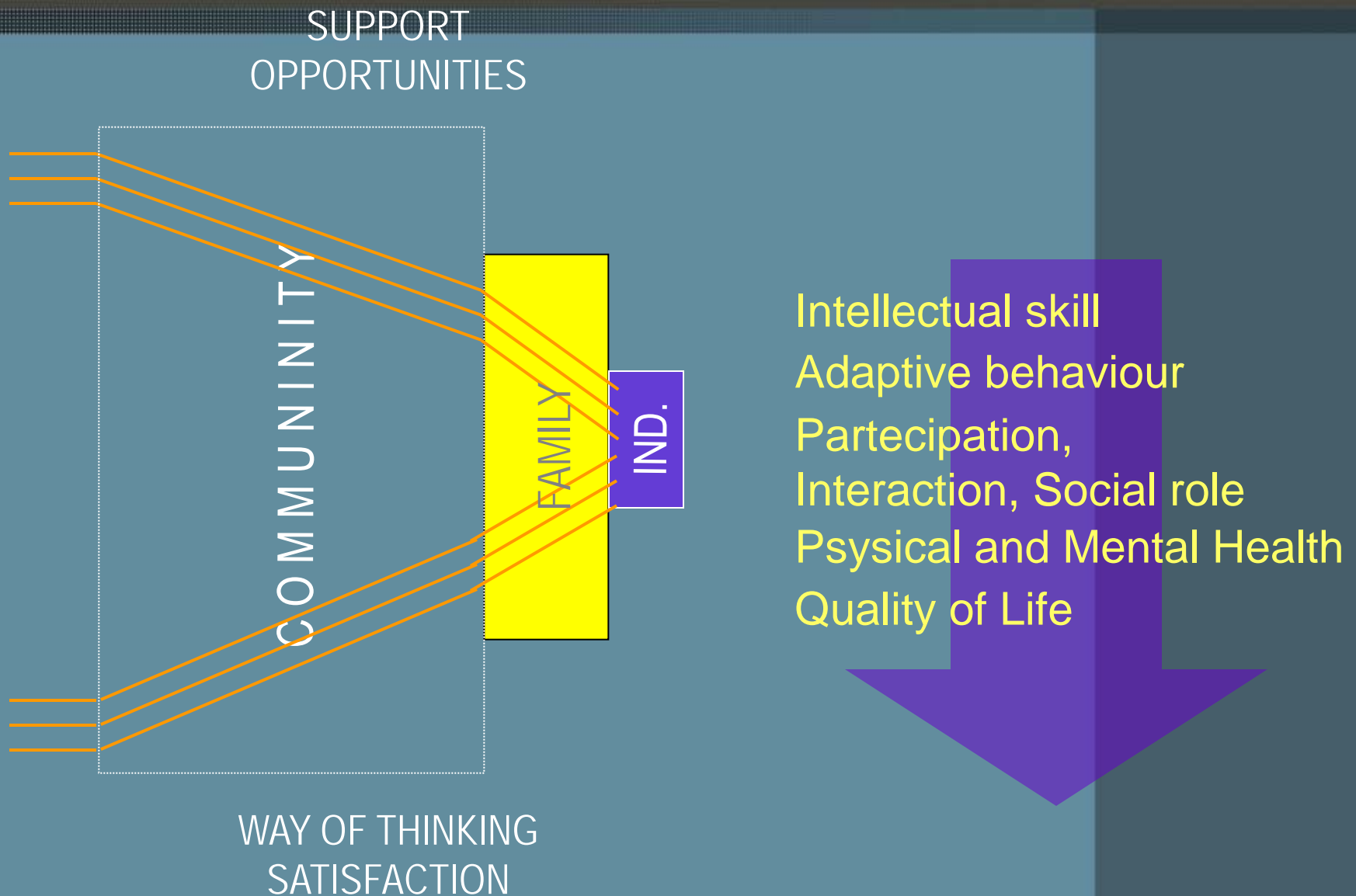
Area	2000 Mean	2009 Mean
Leisure / enjoyment	-0,57	0,36
Help from others	-0,47	-1,08
Support from services	-0,17	1,36
Community life	-0,14	0,58
Economic status	0,20	2,08
Health	1,07	0,42
Career	1,10	0,18
Spiritual and cultural values	1,80	2,08
Relations within family	4,86	3,01

 = worst areas  
 = better areas

# IMPORTANCE OF FAMILY QoL IN ID



# IMPORTANCE OF FAMILY QoL IN ID





# Discussione del Gruppo

