

QUALITÀ DI VITA: MISURA DI ESITO DEGLI INTERVENTI PER LA PERSONA CON DI

Daniela Scuticchio¹⁻²⁻³, Marco Bertelli¹⁻²⁻³⁻⁴
Alessandro Castellani²⁻⁴, Francesca Poli²⁻⁴



¹ Centro di Ricerca ed Evoluzione AMG – Misericordia di Firenze



² Associazione Italiana per lo Studio della Qualità di Vita



³ World Psychiatric Association – MR Section



⁴ Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale

CRESCITA INDIVIDUALE: l'importanza delle opportunità

La possibilità di affrontare con successo i compiti evolutivi adolescenziali non dipende rigorosamente dall'integrità morfo-funzionale né dall'intelligenza logico-matematica.

Un buon adattamento è connesso alle opportunità offerte dall'ambiente fisico e relazionale, dalla possibilità di sperimentarsi ed acquisire autonomie affettive ed operative, dalla libertà di scelta.

Ognuno ha diritto a sviluppare interesse per determinati ambiti di vita in cui fare esperienze di soddisfazione. Ognuno ha diritto ad una vita di qualità.

DISABILITÀ E DISABILITÀ INTELLETTIVA: ASPETTI DI PREVALENZA

- l'ONU ha definito le persone disabili come “la più grande minoranza del mondo”¹
- è stato stimato che circa il 10% della popolazione mondiale (più di 650 milioni di persone) faccia esperienza di disabilità¹. La percentuale aumenta con la crescita della popolazione mondiale, delle conoscenze mediche e dell'aspettativa di vita¹
- una percentuale variabile tra l'1 ed il 6 della popolazione mondiale presenta disabilità intellettiva
- circa 1/8 della popolazione mondiale sembra avere un'intelligenza borderline (QI 70-85), che si associa ad un'alta prevalenza di disturbi psichiatrici e di disabilità sociali²

1. www.un.org/disabilities/convention/facts.shtml

2. Hassiotis et al., 2008

UN NUOVO APPROCCIO AL SISTEMA PAZIENTE-PERSONA

Normalizzazione

restituire tutte le funzioni danneggiate dalla malattia e un funzionamento normale

CURARE

Approccio a tipo Qualità di Vita

aiutare ad essere soddisfatti della propria vita

SALUTE: una condizione non semplicemente di assenza di malattia o infermità ma un completo benessere fisico, mentale, e sociale (WHO, 1948)

SALUTE COME EQUILIBRIO

SALUTE

capacità di vivere in modo consapevole e libero, valorizzando tutte le energie in proprio possesso

MALATTIA

incapace o insufficiente capacità di gestire in modo consapevole e libero la propria vita e di valorizzare le proprie capacità ed energie

non è un dato ma una conquista; non viene acquisita una volta per tutte ma va continuamente ricercata; è un compito, è uno stile di vita, che si arricchisce di quella dimensione etica che congloba le altre dimensioni (organica, psichica, ecologica)

QdV: NUOVA MISURA DI ESITO

- abilità sociali ¹
- qualità della vita ²
 - benessere soggettivo
 - misure clinician-rated

VALUTARE L'EFFICIENZA DEGLI INTERVENTI TERAPEUTICO-RIABILITATIVI: NUOVE MISURE DI ESITO?

- Efficienza
- Qualità di vita
- Vissuto soggettivo
- Outcome breve/lungo termine
- Efficacia sui sintomi / cds
- Normalizzazione
- Compenso obiettivabile
- Costi a breve termine

QDV E BENESSERE SOGGETTIVO

- Il BS riguarda primariamente stati affettivi, positivi o negativi
 - La QdV implica una valutazione più vasta e, sebbene affettivamente influenzata, rappresenta un giudizio soggettivo di sè e del proprio mondo sociale e materiale.
- L'esplorazione dei vari ambiti di vita si attua per determinazione del livello di soddisfazione.

QdV: CONCETTI E IMPLICAZIONI

- Diritto umano ad una vita di qualità
- Universalità delle caratteristiche umane
- Unicità dei bisogni umani, dei comportamenti e delle prestazioni (scelta)
- Attitudine umana all'auto-attuazione (percezione, immagine di sé)
- Olistismo nella vita umana
- Natura dinamica della vita umana (miglioramento, considerazione dell'intero arco di vita)

QI COME MISURA DI ESITO NEI DSA:

CRITICITÀ

- miglioramenti di punteggi di QI possono rappresentare reali incrementi di capacità cognitive o semplicemente maggiori capacità ad eseguire i test ¹
- non 'intelligenza' ma 'funzioni cognitive specifiche' ²
- una definizione internazionalmente accettata di intelligenza non esiste (AAIDD; ICF; Gardner) ³

1. Koegel LK, Koegel RL (1997) Variables related to differences in standardized test outcomes for children with autism. J Autism Dev Disord 27: 233-243.

2. Bertelli et al. Intelligenza borderline nei DSA. Ricerche sui DSA, in press

3. Salvador-Carulla L., Bertelli M. 'Mental Retardation' or 'Intellectual Disability': Time for a Conceptual Change. Psychopathology 2008;41:10-16

MISURE DI ESITO NELLA RICERCA SUI DSA

- irritabilità, ripetitività e ritiro sociale (1);
- aspetti nucleari dell'autismo, cioè limitazione dell'interazione sociale, della comunicazione e comportamenti stereotipati e ripetitivi (2-3);
- aspetti non-nucleari come i comportamenti di sfida (2);
- aspetti non nucleari come i comportamenti auto-lesivi (3);
- stati in comorbidità, come depressione e ansia (2);
- qualità di vita dell'individuo e dei suoi prestatori d'assistenza (3);
- esiti a breve e lungo termine (3);
- sicurezza e tollerabilità (1-2-3-5);
- punteggi medi ai test, come l'ABC (4);
- abilità comunicative verbali e gestuali (5);
- funzionamento generale (6);
- quoziente intellettivo (7).

1. Jesner OS, Aref-Adib M, Coren E. Risperidone for autism spectrum disorder. Cochrane Database of Systematic Reviews 2010, Issue 1.
2. Hurwitz R, Blackmore R, Hazell P, et al. Tricyclic antidepressants for autism spectrum disorder (Protocol). Cochrane Database of Systematic Reviews 2010, Issue 2.
3. Wheeler DM, Hazell P, Silove N, Williams K. Selective serotonin reuptake inhibitors for the treatment of autism spectrum disorders (Protocol). Cochrane Database of Systematic Reviews 2004, Issue 1
4. Sinha Y, Silove N, Wheeler DM, Williams KJ. Auditory integration training and other sound therapies for autism spectrum disorders. Cochrane Database of Systematic Reviews 2004, Issue 1.
5. Gold C, Wigram T, Elefant C. Music therapy for autistic spectrum disorder. Cochrane Database of Systematic Reviews 2006, Issue 2.
6. Cheuk DKL, Wong V, Chen WX. Acupuncture for autistic spectrum disorder (Protocol). Cochrane Database of Systematic Reviews 2009, Issue 2.
7. Koegel LK, Koegel RL (1997) Variables related to differences in standardized test outcomes for children with autism. J Autism Dev Disord 27: 233-243.

INDAGINE CONOSCITIVA SUI BISOGNI INFORMATIVI DEGLI INSEGNANTI IN MATERIA DI DISABILITÀ¹

Principali esiti:

- esigenza di apprendere strategie relazionali, per affrontare difficoltà e frustrazioni nel confronto quotidiano con l'alunno disabile
- imparare a gestire problematiche relazionali e comportamentali
- affrontare e risolvere difficoltà di apprendimento

Negli ultimi 2 casi gli allievi possono avere una forma di disabilità non certificabile ma limitante il funzionamento dell'allievo; es. bullismo, disturbi della condotta, DSA (*dislessia, disgrafia, discalculia, disortografia*)

L'INSEGNANTE COME MEDIATORE DELLA CRESCITA DELL'ALUNNO

SI RENDE NECESSARIO IL SUPERAMENTO DELLA LOGICA
PER CUI L'INTERVENTO SUL DISABILE IN AMBITO SCOLASTICO È DELEGATO
ESCLUSIVAMENTE ALL'INSEGNANTE DI SOSTEGNO, SPECIE NEI
CASI IN CUI IL DISTURBO NEL FUNZIONAMENTO NON È CERTIFICABILE.

Importante integrazione scolastica degli alunni disabili, soprattutto in quanto la scuola costituisce uno spazio di autonomia rispetto alla famiglia. Rappresenta la possibilità di relazionarsi con gli altri, di scoprire le proprie capacità e sperimentarle, di forgiare la propria identità.

EVOLUZIONE DELL'INQUADRAMENTO NOSOGRAFICO DIAGNOSI DI RITARDO MENTALE

DSM II

ICD-9

DSM III

ICD-10

DSM III R

DSM IV

DSM IV TR

DSM V ?

ICD-11 ?

IDIOZIA

OLIGOFRENIA

RITARDO MENTALE

DISABILITÀ INTELLETTIVA

DISTURBI DELLO SVILUPPO
INTELLETTIVO ?

LA SESSUALITÀ DELLA PERSONA CON DI

- La DI non comprende necessariamente un problema del funzionamento sessuale e d'affettivo (ad eccezione delle sindromi con malformazioni congenite dell'apparato genitale-riproduttivo)
- Bisogno fisiologico di contatto fisico ed affettivo
- L'80% delle persone in RSD manifesta una fervida attività sessuale anche al di sotto dei 14 anni d'età¹
- Il 65% degli uomini e l'82% delle donne con DI integrati nella comunità hanno esperienze di rapporti sessuali, senza un'adeguata vita sentimentale ed erotica¹

“Le aspettative relative alla sfera affettiva e sessuale che spesso dipendono da fattori socio-culturali, da fattori personali e dal tipo di disabilità, hanno bisogno di essere supportate aiutando le persone con Disabilità Intellettiva a migliorare la loro Qualità di Vita”

(Conod L., Servais L., 2008)

Parlare di temi relativi al sesso ed alla sessualità in genere non è sempre facile, a causa dell'imbarazzo o delle generalizzazioni dovute ai luoghi comuni ed ai tabù

Indagine sulla SESSUALITÀ della PCDI: GIUDIZIO DI FAMILIARI E OPERATORI

- Molte le omissioni alla domanda se le persone disabili abbiano comportamenti reciproci di piacere corporeo.
- I "no" appartengono per il 55% ai familiari, per il 36% agli operatori
- Il 70% degli operatori che afferma la presenza di effusioni e comportamenti sessuali tra persone disabili amiche.
- La vita sessuale si esprime soprattutto nel gruppo e fuori casa.

LA SESSUALITÀ SECONDO LA PERSONA CON DI

- Gli stessi disabili intellettivi hanno atteggiamenti negativi rispetto all'argomento. Descrivono il comportamento sessuale come "cattivo", "indecente", "pericoloso", "proibito" e ne parlano con difficoltà.
- Scarsa informazione sulle modalità di soddisfare i propri impulsi, sentimenti di vergogna e paura in relazione al sesso.
- I bisogni e i desideri sessuali spesso vengono soppressi, evitati o interpretati in modo ambivalente.
- Anche i pochi che hanno atteggiamenti positivi, non riescono a sviluppare senso di responsabilità e tutela rispetto verso sé e verso il partner.

Convenzione ONU per la DI

Art. 3 rispetto della dignità, dell'autonomia individuale, compresa la libertà di fare le proprie scelte, indipendenza della persona, la piena partecipazione e integrazione nella società, il rispetto delle diversità e l'accoglienza nei confronti delle persone con handicap, in quanto facenti parte delle diversità costitutive dell'umanità.

Art. 16 protezione e tutela della libertà di espressione emotiva e sessuale.

Art. 22 non interferenze arbitrarie nella vita privata, in quella della famiglia, della propria casa.

Art. 23 eliminare le discriminazioni contro le persone con disabilità in tutte le questioni riguardanti il matrimonio, la famiglia, la paternità e le relazioni personali, compresa la conservazione della fertilità. Prevenire l'abuso sessuale ed il pericolo di essere stigmatizzati ed emarginati.

DIMENSIONI DELLA SALUTE SESSUALE

3 elementi fondamentali:

- capacità di godere di un comportamento sessuale e riproduttivo in armonia con un'etica sociale e personale;
- essere esenti da sentimenti di odio, di vergogna, di colpevolezza, da false credenze e da altri fattori psicologici che inibiscano la risposta sessuale e turbino la relazione con l'altro sesso;
- essere esenti da alterazioni, malattie e deficienze organiche che interferiscano con le funzioni sessuali e riproduttive.

QdV: UN CONCETTO POLISEMICO

Significato dei Mass Media

ideale universale di alta qualità degli aspetti più commerciali e materiali della vita (es. oggetti posseduti, successo lavorativo, status socioeconomico, vacanze e tempo libero, performance fisica, ecc.)

oggettivo

le condizioni di vita della persona come appaiono ad un osservatore esterno. Eterovalutazione.

Significato
Medico

```
graph LR; A[Significato Medico] --> B[oggettivo]; A --> C[soggettivo];
```

La percezione dello stato di salute da parte del paziente
(aspetti della vita correlati al benessere ed al funzionamento)

soggettivo

la percezione individuale di soddisfazione rispetto alla vita. Valutabile solo attraverso l'opinione del soggetto. Autovalutazione.

MODELLI TEORICI DI QDV GENERICA

MODELLO DELLA SODDISFAZIONE

(Lehman et al., 1982; Baker e Intagliata, 1982)

La soddisfazione è data dalla riduzione del divario tra condizioni di vita attuali e i desideri soggettivi (gap di Calman).

Limiti: eccessiva soggettività, rassegnazione, non considerazione delle opportunità, mancanza di predittori alla soddisfazione stessa

MODELLO DI FUNZIONALITA' DI RUOLO (Bigelow, 1982)

Felicità e soddisfazione sono legate al conseguimento delle condizioni sociali ed ambientali (ruolo) richieste per soddisfare i bisogni umani. La soddisfazione dei bisogni psicologici superiori dipende dalla soddisfazione dei bisogni di base (Maslow, 1954).

Limiti: dubbio sull'universalità e sulla stabilità dei bisogni umani e sulla loro gerarchizzazione; discrepanza fra bisogni specifici del malato e ruoli convenzionali (Estroff, 1982)

MODELLO DELL' IMPORTANZA / SODDISFAZIONE (Becker, 1993)

La soddisfazione è legata all'importanza. Sviluppo del valore delle opportunità.

Limiti: naturale tendenza umana all'adattamento ed alla rassegnazione.

CARATTERISTICHE ESSENZIALI DELLA QdV

il modello di I. Brown, 1995

- Importanza attribuita dall'individuo
- Soddisfazione percepita dall'individuo
- Opportunità disponibili
- Scelte fatte dall'individuo



QOL-IP

LE AREE DELLA QdV DEL BASIQ¹

(Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di vita:
validazione dell'adattamento italiano del QOL-IP²)

ESSERE Chi il paziente è in quanto persona

ESSERE FISICO: si riferisce alla salute fisica, all'alimentazione, alla forma fisica, all'igiene personale, al vestirsi, al curare il proprio aspetto, e simili.

ESSERE PSICOLOGICO: si riferisce invece ad aspetti della vita interna come il controllo delle emozioni e dei sentimenti, l'iniziativa, l'autoaccettazione, l'autostima, l'indipendenza dallo stress e da eventuali problemi psichiatrici.

ESSERE SPIRITUALE: è inteso come l'aver valori personali, criteri di giusto/sbagliato, buono/cattivo, cose per cui vivere o nelle quali aver fede, come il sentirsi in pace con se stessi, l'agire per altruismo, il festeggiare le ricorrenze o gli eventi particolari, tutto in un modo che aggiunga significato alla vita.

LE AREE DELLA QDV DEL BASIQ

APPARTENERE

Come si trova con le altre persone e le cose intorno a lui

APPARTENERE FISICO: si riferisce al posto dove si vive, agli oggetti che si possiedono e simili.

APPARTENERE SOCIALE: considera aspetti come il sentirsi in accordo con il partner, con i membri della famiglia, gli amici, l'appartenere a gruppi sociali, culturali o d'interesse.

APPARTENERE ALLA COMUNITÀ: ha per oggetto il rapporto esistente tra un individuo e le risorse a disposizione della maggior parte dei membri della comunità, p.e. avere accesso ad un'educazione, ad un impiego, all'assistenza medica e sociale, agli avvenimenti ed agli spettacoli, avere una pensione.

LE AREE DELLA QDV DEL BASIQ

DIVENIRE

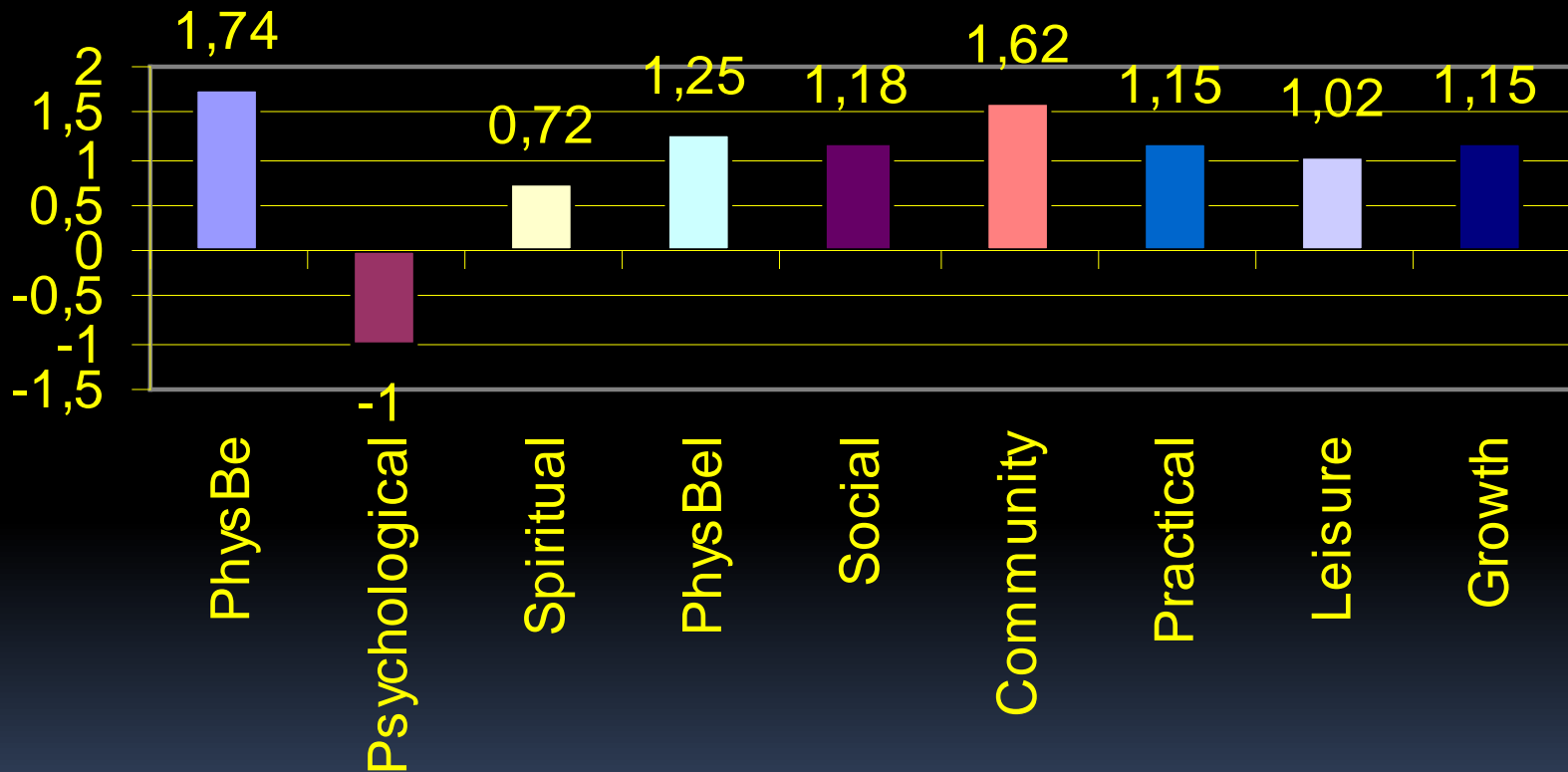
Le cose che fa nella vita che definiscono chi è e che cosa vuole essere

DIVENIRE PRATICO: si riferisce alle abilità e attività quotidiane, come i lavori di casa, il lavoro retribuito, l'andare a scuola o seguire dei corsi, l'attività di volontariato, le quotidiane routine per la cura di sé, la gestione delle proprie pratiche burocratiche, ecc.

DIVENIRE COME TEMPO DEDICATO A SÉ: comprende le cose che si fanno per divertimento o per passione, p.e. giocare a ping-pong, andare a giro con gli amici, leggere, guardare la TV, coltivare un hobby, andare al cinema.

DIVENIRE COME CRESCITA: si riferisce alla capacità di adattamento ai cambiamenti della vita ed alla capacità di migliorarsi, p.e. imparare cose nuove, migliorare o mantenere le capacità fisiche e le relazioni con gli altri, risolvere problemi, tirar fuori nuove idee.

PUNTEGGI DI QdV IN UN CAMPIONE ITALIANO DI PcDI



N = 165

MISURE DI ESITO PER LA QUALITÀ DEGLI INTERVENTI

- IMPATTO SULLA SALUTE
- IMPATTO SOCIALE
- IMPATTO ECONOMICO
Costo-Efficienza

EFFICIENZA ECONOMICA

un esempio

Un programma educativo per la prevenzione della depressione e del suicidio nell'isola di Gotland (Svezia) ha determinato:

- una significativa riduzione del tasso suicidario
- un notevole risparmio economico per la società con un rapporto costi-benefici di:
 - 1:30, per i costi diretti di cura
 - 1:350, in termini di aumento di produttività e riduzione della mortalità