

# Primo Convegno Nazionale AIQUAV

Firenze, 29-31 luglio 2013

Qualità della Vita: Territorio e Popolazioni

## Simposio

# LA PSICOLOGIA POSITIVA

Promozione del benessere nella malattia: il  
contributo della Psicologia Positiva

Andrea Fianco, Cecilia Rassiga, Luca Negri, Raffaella Sartori



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI  
DI MILANO

# Evolutioni concettuali

- Difficoltà/barriere
- Assenza di malattia
- Cura
- Disfunzioni e difficoltà
- Patogenesi
- Conseguenze negative della malattia
- Disturbi post-traumatici
- Handicappato
- Risorse/facilitatori
- Presenza di benessere
- Promozione salute
- Funzionamento
- Salutogenesi
- Conseguenze positive della malattia
- Resilienza
- Persona con disabilità

# La prospettiva edonica

- SWB – Benessere Soggettivo
  - prevalenza emozioni positive sulle negative; livello di soddisfazione
- Dimensione affettiva e psicofisica
- Piacere
- Calcolo utilità
- Gratificazioni e ricompense
- “Happiness”

(Kahneman, Diener & Schwartz, 1999; Veenhoven, 2003)

# La prospettiva eudaimonica

- PWB – Benessere Psicologico → 6 dimensioni: propositi di vita, padronanza dell'ambiente, autonomia, crescita personale, relazioni positive, accettazione di sé
- Autorealizzazione
- Auto-determinazione: autonomia, competenza, relazione
- Esperienza ottimale (Flow)
- Sviluppo potenzialità
- Costruzione di significati
- Punti di forza e virtù
- Resilienza

(Ryff, 1989; Ryff & Keyes, 1995; Ryan & Deci, 2000; Peterson & Seligman, 2004; Linley & Joseph, 2004; Massimini & Delle Fave, 2000; Waterman, 1993; Waterman et al., 2010)

# Approccio eudaimonico

- Individuare, mobilitare e valorizzare risorse individuali unitamente ad un empowerment sociale
- Promuovere benessere biopsicosociale
- Creare opportunità d'azione e sviluppo di individui e gruppi nella comunità
- Considerare individuo come agente attivo di cambiamento nello sviluppo della comunità
- Non esistono individui svantaggiati ma contesti socio-culturali che non consentono a tutti di esprimersi ed agire
- Evidenziare comportamenti e interventi che favoriscano il benessere, lo sviluppo positivo dell'individuo e la prosperità della società
- Individuare contesti favorevoli (lavoro, tempo libero, scuola, ecc.) che offrano opportunità per esprimersi, agire e crescere

# Presentazioni

1. *Qualità di vita nei caregiver: le risorse personali e di comunità nella disabilità (Andrea Fianco et al.)*
2. *L'esperienza quotidiana del paziente ospedalizzato: il ruolo dell'autonomia e la percezione del challenge (Raffaella Sartori et al.)*
3. *Professioni di aiuto e benessere percepito (Luca Negri et al.)*
4. *Terapia Assistita dal Cane per gruppi di persone con decadimento cognitivo lieve: programma Cognitivo ed Emotivo-Relazionale (Cecilia Rassiga et al.)*

# Primo Convegno Nazionale AIQUAV

Firenze, 29-31 luglio 2013

Qualità della Vita: Territorio e Popolazioni

## **Qualità di vita nei caregiver: le risorse personali e di comunità nella disabilità**

*Andrea Fianco\* ; Giovanni Valle\*\* ;  
Elena Arrivabene\*\*\* , Antonella Delle Fave\**

\*Università degli Studi di Milano \*\* Fondazione Don Carlo Gnocchi

\*\*\* Istituto Comprensivo Passirano Paderno (BS)



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI  
DI MILANO

 **Fondazione  
Don Carlo Gnocchi  
Onlus**

# Presupposti teorici

- Il modello biopsicosociale (Engel, 1977)
- L'International Classification of Functioning (ICF; WHO 2001)
- La psicologia positiva in una prospettiva eudaimonica e edonica (Delle Fave & Massimini, 2005; Sessa et al, 2006; Bassi et al. 2012; Diener, 2000; Keyes, 2007; Ryan & Deci, 2000, 2001; Ryff & Singer 2008)
  - Resilienza (McCubbin, 1988; Masten, 2001; Garmezy, 1993; Malaguti, 2005; Walsh, 2008)
  - Coping (Lazarus & Folkman, 1984; Folkman & Greer 2000)
- Il carico percepito nei caregiver (Mandelbrote & Folkard, 1961; Maes et al., 2003; Wodehouse & McGill, 2009)



## Obiettivi della ricerca

- Indagare la qualità di vita percepita da parte dei caregiver di persone con disabilità.
- Confrontare i risultati di due gruppi di caregiver differenti per livello di gravità della disabilità del loro assistito.
- Identificare risorse e dimensioni costruttive utili nell'elaborazione di modelli di intervento rivolti alla promozione del benessere dei caregiver e loro assistiti

# Metodo e strumenti

- **Intervista semistrutturata:** dimensione individuale, familiare e di comunità
- **Coping Orientation to Problems Experienced (COPE:** Carver et al., 1989; Sica e altri 2008; 60 item su scala a 4 punti)
- **Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS:** Zimet et al., 1988; 12 item su scala a 7 punti)
- **Eudaimonic and Hedonic Happiness Inventory (EHHI:** Delle Fave et al., 2010; 8 domande aperte e 2 scale a 7 punti)
- **Satisfaction with Life Scale (SWLS:** Diener, Emmons, Larsen & Griffin, 1985; 5 item su scala a 7 punti)
- **Caregiver Burden Inventory (CBI:** Novak & Guest, 1989; 30 item su scala a 5 punti)

# I campioni

## **Gruppo 1:**

genitori di bambini/adolescenti di scuola primaria e  
secondaria

**105 caregiver** (83 F; 22 M), età media = 41,5 (DS = 6,6)

figli assistiti con disabilità media/lieve

---

## **Gruppo 2:**

genitori di assistiti presso Fondazione Don Gnocchi  
(CDD, Cefos, Scuola primaria)

**91 caregiver** (70 F; 21 M), età media = 50,4 (DS = 9,5)

figli assistiti con disabilità grave

# I dati: COPE

DIMENSIONI	Gruppo 1 N=105 M (DS)	Gruppo 2 N=91 M (DS)
Sostegno sociale	28,7 (6,7)	29,5 (7,1)
Strategie di evitamento	20,8 (4,1)	<b>22,8 (5,1)**</b>
Attitudine positiva	31,2 (5,9)	32,4 (5,1)
Orientamento al problema	31,1 (5,9)	32 (6,4)
Orientamento trascendente	24,4 (4,1)	23,7 (4,7)

\* =  $p < .05$  ; \*\* =  $p < .01$ ; \*\*\* =  $p < .001$

# I dati: MSPSS

## DIMENSIONI

**Gruppo 1**

**Gruppo 2**

**N=105**

**N=91**

**M (DS)**

**M (DS)**

**Persone significative**

23,8 (4,2)

22,5 (4,9)

**Amici**

19,7 (5,5)

19,2 (6,6)

**Famiglia**

23,1 (4,2)

21,7 (5,7)

\* =  $p < .05$  ; \*\* =  $p < .01$ ; \*\*\* =  $p < .001$

# I dati: CBI

<b>CARICO</b>	<b>Gruppo 1</b> <b>N=105</b> <b>M (DS - % carico)</b>	<b>Gruppo 2</b> <b>N=91</b> <b>M (DS - % carico)</b>
Oggettivo	8,8 (6,4 - 45,5)	<b>15,3***</b> (4,8 - 42,2)
Evolutivo	2,9 (3,7 - 14,9)	<b>7,3***</b> (5,1 - 20,2)
Fisico	3,7 (4,2 - 19,1)	<b>7,2***</b> (4,7 - 20)
Sociale	2,5 (2,9 - 12,8)	<b>4,1**</b> (3,4 - 11,3)
Emotivo	1,5 (2,1 - 7,7)	<b>2,3*</b> (2,9 - 6,3)
<b>Totale</b>	<b>19,4 (14,8 - 100)</b>	<b>36,2***</b> (14,9 - 100)

\* =  $p < .05$  ; \*\* =  $p < .01$ ; \*\*\* =  $p < .001$

# I dati: EHHI

	Felicità Gruppo 1 N = 105 M (DS)	Felicità Gruppo 2 N = 91 M (DS)	Significatività Gruppo 1 N = 105 M (DS)	Significatività Gruppo 2 N = 91 M (DS)
Lavoro	5,15** (1,4)	4,40 (1,4)	5,81 (1,3)	5,59 (1,4)
Famiglia	6,16** (1,1)	5,53 (1,4)	6,84* (0,5)	6,55 (1,1)
Tenore di vita	5,08* (1,3)	4,63 (1,4)	5,52 (1,1)	5,26 (1,2)
Relazioni interpersonali	5,43* (1,3)	4,90 (1,4)	5,73 (1,2)	5,61 (1,2)
Salute	5,99*** (1,1)	4,97 (1,5)	6,78* (0,8)	6,53 (0,9)
Crescita personale	5,51 (1,2)	5,14 (1,4)	6,13 (1,1)	5,85 (1,3)
Attività nel tempo libero	3,86 (1,9)	3,52 (1,8)	4,47 (1,6)	4,91 (1,6)
Spiritualità e religione	4,84** (1,6)	4,01 (2,1)	5,12* (1,6)	4,53 (2,1)
Comunità	4,29 (1,7)	4,23 (1,5)	4,68 (1,5)	4,76 (1,7)
Società	4,17* (1,6)	3,62 (1,6)	4,80 (1,5)	4,54 (1,9)
Vita in generale	5,49*** (1,1)	4,70 (1,6)	6,35 (0,7)	6,11 (1,1)

\* =  $p < .05$  ; \*\* =  $p < .01$ ; \*\*\* =  $p < .001$

# I dati: SWLS

	<b>Gruppo 1</b>	<b>Gruppo 2</b>
	<b>N = 105</b>	<b>N = 91</b>
	<b>M (DS)</b>	<b>M (DS)</b>
<b>Per molti versi la mia vita si avvicina al mio ideale</b>	<b>4,71*** (1,6)</b>	<b>3,62 (1,7)</b>
<b>Le condizioni della mia vita sono eccellenti</b>	<b>4,48*** (1,7)</b>	<b>3,57 (1,6)</b>
<b>Sono soddisfatto della mia vita</b>	<b>5,07*** (1,6)</b>	<b>4,20 (1,8)</b>
<b>Fino ad ora ho ottenuto le cose importanti che volevo dalla vita</b>	<b>5,16*** (1,6)</b>	<b>4,24 (1,7)</b>
<b>Se potessi rivivere la mia vita non cambierei quasi nulla</b>	<b>4,77*** (1,9)</b>	<b>3,74 (2,1)</b>
<b>Punteggio totale</b>	<b>4,84*** (1,4)</b>	<b>3,87 (1,1)</b>

\* =  $p < .05$  ; \*\* =  $p < .01$ ; \*\*\* =  $p < .001$



# Dati qualitativi: dimensione individuale

Quali sono secondo lei le **capacità personali** più importanti per affrontare bene questa situazione?

	Caregiver G1 (N = 105) N risposte = 188 %	Caregiver G2 (N = 91) N risposte = 205 %
Coping	19	22
Emozioni		2
Ottimismo, speranza	2	3
Resilienza	4	10
Hardiness	13	20
Spiritualità e religione		1
Relazioni sociali	5	5
Relazione educativa	19	12
Pazienza	32	18
Altro	6	2
Salute		3
Caratteristiche dell'assistito		2

# Dati qualitativi: dimensione familiare

Quali **risorse** ha la famiglia per affrontare la situazione?

	Caregiver G1 (N = 105) N risposte = 151 %	Caregiver G2 (N = 91) N risposte = 157 %
Coping	5	22
Adattamento	5	
Mantenere interessi di vita		4
Hardiness	7	7
Operatori socio-sanitari e scolastici	17	17
Relazioni familiari	22	27
Pazienza	8	
Agenzie sociali		4
Scuola e servizi sociali	9	
Risorse economiche	10	7
Lavoro	2	5
Nessuna	11	
Più tempo	4	
Varie		7

# Dati qualitativi: dimensione sociale 1

Quali sono secondo lei i maggiori **problemi** che ostacolano l'**integrazione sociale** di suo figlio/a?

	Caregiver G1 (N = 105) N risposte = 143 %	Caregiver G2 (N = 91) N risposte = 156 %
Coping	2	
Atteggiamenti sociali	35	41
Servizi, sistemi e politiche	13	29
Lavoro		1
Nessuno	21	3
Caratteristiche dell'assistito	29	26

# Dati qualitativi: dimensione sociale 2

Quali servizi, associazioni o enti sono stati di aiuto nella vostra famiglia?

	Caregiver G1 (N = 105) N risposte = 201 %	Caregiver G2 (N = 91) N risposte = 225 %
Operatori socio-sanitari e scolastici	33	11
Servizi socio-sanitari	13	32
Associazioni di volontariato	5	17
Altre agenzie sociali	25	18
Scuola	11	6
Cooperative sociali		4
Servizi, sistemi e politiche	4	9
Nessuno	7	3
Caratteristiche dell'assistito	2	

# Discussione 1

- Il tipo di disabilità e il livello di gravità dell'assistito influenzano il benessere in termini di felicità percepita, soddisfazione di vita e carico percepito del caregiver.
- La gravità della disabilità non incide sul significato di vita percepito dal caregiver.
- La percezione di supporto sociale non presenta differenze mentre le strategie di coping differiscono solo per quanto riguarda l'evitamento.

## Discussione 2

- Risorse a livello individuale: strategie di coping, hardiness, resilienza, pazienza e investimento nella relazione educativa.
- Risorse a livello familiare: supporto sociale della famiglia e degli operatori socio-sanitari e scolastici.
- Ostacoli all'integrazione sociale: atteggiamenti stigmatizzanti, carenza di strutture adeguate, barriere architettoniche e limitazioni personali della persona assistita.
- Risorse a livello sociale: supporto sociale di operatori e servizi socio-sanitari, agenzie sociali, associazioni di volontariato e scuola.

# Prospettive di intervento

- Ridurre il carico oggettivo e fisico.
- Potenziare servizi di assistenza e di supporto a livello istituzionale e comunitario.
- Educare la comunità all'accettazione della diversità per intervenire sugli atteggiamenti stigmatizzanti



Promuovere la salute, il benessere e la qualità di vita dei caregiver e dei loro assistiti tenendo in considerazione le barriere e i facilitatori contestuali

# Bibliografia

- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283.
- Delle Fave, A., Brdar, I., Freire, T., Vella-Brodrick, D. & Wissing, M.P. (2010). The Eudaimonic and Hedonic Components of Happiness: Qualitative and Quantitative Findings. *Social Indicators Research*, 100, 185-206.
- Delle Fave, A., (a cura di) (2007). *La condivisione del benessere. Il contributo della Psicologia Positiva*. Milano: Franco Angeli.
- Delle Fave, A., & Massimini, F. (2005). The relevance of subjective wellbeing to social policies: Optimal experience and tailored intervention. In F. Huppert, B. Keverne, & N. Baylis (Eds.), *The science of wellbeing* (pp. 379–404). Oxford: Oxford University Press.
- Delle Fave, A., e Massimini, F. (2003). Making disability into a resource: the role of optimal experience. *The Psychologist*, 16, 9-10.
- Diener E., (2000). Subjective well-being. *American Psychologist*, 55, 34-43.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen R. J., Griffin S. (1985). The Satisfaction with Life Scale. *J Pers Assess*; 49(1):71-5.
- Engel, G. L. (1977). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*, 196, 129-136.
- Lazarus, R. & Folkman, S., (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer, New York.
- Lazarus, R.S., (1991). Emotion and adaptation. In L. A. Pervin, (Ed.). *Handbook of personality: Theory and Resear*. New York: Oxford University Press.
- Maes, B., Broekman, T. G., Dosen, A., & Nauts, J. (2003). Caregiving burden of families looking after persons with intellectual disability and behavioral or psychiatric problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 447–455.
- Novak, M., & Guest, C.,(1989). Caregiver Burden Inventory. *Gerontologist*, 29, 798-803.
- Ryan, R.M., & Deci, E.L., (2000). Self-determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-being. *American Psychologist*, 55, 68-78.
- Ryan, R.M., & Deci, E.L., (2001). On happiness and human potentials: a review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology*, 52, 141-166.
- Ryff, C. D., & Singer, B. (2008). Know thyself and become what you are: A eudaimonic approach to psychological well-being. *Journal of Happiness Studies*, 9(1), 13-39.
- Seligman, M. E. P. & Csikszentmihalyi, M., (2000). Positive Psychology. *American Psychologist*, 55, 5-14.
- Sica, C., Magni, C., Ghisi, M., Altoè, G., Sighinolfi, C., Rocco, L., & Chiri, S., (2008). Coping Orientation to Problems Experienced-Nuova Versione Italiana (COPE-NVI): uno strumento per la misura degli stili di coping. *Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale*, 1, 27-53.
- Wodehouse, G., & McGill, P. (2009). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behavior: What stops it being helpful? *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 644–653.
- Zimet, G.D., Dhalem, N.W., Zimet, S.G. & Farley, G.K. (1988). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, 52, 30-41.



Grazie