

**Secondo Congresso-Incontro
Paraparesi Spastica Ereditaria
Nuove prospettive nella ricerca e nell'assistenza
Nulvi, 26 ottobre 2013**

**PERCEZIONE DI SFIDE E RISORSE
INDIVIDUALI NELLA MALATTIA: LA
PROSPETTIVA DI PERSONE CON HSP E DEI
LORO CAREGIVER**

Dr.ssa Raffaella D. G. Sartori



Università degli Studi di Milano
Facoltà di Medicina e Chirurgia
Dipartimento di Fisiopatologia Medico-Chirurgica e dei Trapianti

Definizione di salute - Problemi

“Stato di completo benessere fisico, mentale e sociale” (OMS 1946)

- *Completezza:*

- **Misura intersoggettiva** = solo casi esemplari (es. atleti)

- **Massimo potenziale di fitness individuale** = persone con gravi disabilità possono raggiungerlo (McDonald. 2005)

La salute mentale è

“Uno stato di benessere in cui l’individuo realizza le proprie *abilità*, è in grado di gestire le normali situazioni di *stress*, di *lavorare* produttivamente e fruttuosamente, e di dare un *contributo* alla propria comunità” (WHO, 2004)

Il Modello Bio-Psico-Sociale

Biosfera
Società
Cultura
Subculture
Comunità
Famiglia
Coppie

Individuo
Comportamenti
Esperienze

Sistemi
Organi
Tessuti
Cellule
Organelli
Molecole
Atomi
Particelle subatom.

Engel, 1982

La classificazione delle disabilità

Da

**ICIDH (International Classification
of Impairment, Disability and Handicap)
1980-1999**

A

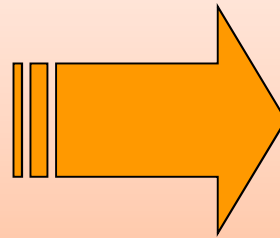
**ICF (International Classification
of Functioning)
2001**

La valutazione del benessere: prospettive dalla Psicologia Positiva (1)

Da indicatori

OGGETTIVI

- guadagni
- proprietà
- salute
- educazione
- lavoro
- ruoli sociali
- attività quotidiane



A indicatori

SOGGETTIVI

- soddisfazione
- percezione di QdV
- emozioni positive
- auto-efficacia
- ottimismo
- qualità
dell'esperienza

La valutazione del benessere: prospettive dalla Psicologia Positiva (2)

Edonismo

- emozioni positive
- piacevolezza
- soddisfazione
- ricompense
- no emozioni negative
- “felicità”

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

Eudaimonia

- crescita personale
- coltivazione degli skill
- costruzione di significati
- auto-determinazione
- capacità e virtù
- goal setting
- condivisione / agency
- “felicità”

(Ryff & Keyes, 1995; Ryan & Deci, 2000; Peterson & Seligman, 2004; Linley & Joseph, 2004; Delle Fave, Bassi & Massimini 2011)

Prospettive dalla psicologia positiva (3): Esperienza Ottimale (Csikszentmihalyi, 1975, 1990)



La percezione della salute e della malattia: la prospettiva delle persone con disabilità

Problemi

- *ansia*
- *depressione*
- *strategie di evitamento*
- *scarsa aderenza ai trattamenti*
- *trauma*

Risorse

- *buona qualità di vita*
- *cambiamenti positivi nella personalità*
- *adeguate strategie per far fronte alle difficoltà*
- *auto-efficacia*
- *senso di coerenza*
- *crescita post-traumatica*

La percezione della salute e della malattia: la prospettiva dei caregiver

Problemi

- *stress*
- *disorientamento*
- *ansia*
- *maggior uso di farmaci rispetto ai non-caregiver*
- *dolore lombare cronico*
- *burn-out*

Risorse

- *elevata autostima*
- *supporto sociale*
- *adeguate strategie per far fronte alle difficoltà*
- *auto-efficacia*
- *crescita post-traumatica*
- *resilienza*

La Ricerca

Obiettivi: Analizzare

- a) la salute psico-fisica percepita dalle persone affette da HSP
- b) l'impegno e il carico assistenziale dei caregiver
- c) i livelli di benessere edonico delle persone con HSP e loro caregiver
- d) i livelli di benessere eudaimonico delle persone con HSP e dei loro caregiver

Partecipanti:

54 persone affette da HSP, 32 uomini e 22 donne, tra i 18 e i 74 anni (media=46)

Diagnosi: 50% forma pura di HSP

14,8% forma complessa di HSP

35,2% forma genetica non identificata

Livello di autonomia: 53,7% necessitava di sedia a rotelle o stampelle

35,2% aveva una deambulazione alterata

11,1% deambulava senza difficoltà

Nel 20,4% dei casi erano documentate forme lievi o moderate di ritardo mentale

31 caregiver, 24 donne e 7 uomini di età compresa tra i 23 e i 79 anni (media=51,1)

Grado di parentela: 56,7% erano coniugi (per lo più mogli)

36,7% erano genitori

3,3% erano figli

3,3% erano fratelli

Procedura: persone affette da HSP

Questionario sullo stato di Salute (SF36, Apolone e Mosconi, 1998):

Attraverso un questionario multi-dimensionale articolato in 36 domande, valuta cosa ciascun individuo pensi della propria salute e come ritenga di svolgere le attività quotidiane;

Flow Questionnaire e Life Theme Questionnaire (FQ e LT, Delle Fave e Massimini, 2004): Attraverso domande aperte, fornisce informazioni sulle attività associate all'esperienza ottimale, influenze positive e negative della vita dei partecipanti e sulle sfide quotidiane;

Satisfaction with Life Scale (SWLS, Diener et al. 1985): Indaga le componenti cognitive del benessere soggettivo. Attraverso 5 item su scala Likert 1-7 è possibile analizzare la soddisfazione generale di vita;

Eudaimonic and Hedonic Happiness Investigation (EHHI)

(Delle Fave, Brdar et al., 2011): Fornisce informazioni sui livelli di benessere, di felicità e sulla definizione degli obiettivi di vita, attraverso item su scala Likert 1-7 e domande aperte.;

Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS; Prezza & Principato, 2002): Attraverso 12 item su scala 1-6 valuta la percezione individuale del supporto della comunità e della società ai bisogni quotidiani.

Procedura: caregiver

Caregiver Burden Inventory (CBI, Knight et al., 1997): E' composto da 24 item su scala 0-4. Esso si propone di valutare l'impegno e il carico assistenziale delle persone che quotidianamente si prendono cura di persone malate – familiari e operatori;

Flow Questionnaire e Life Theme Questionnaire (FQ e LT, Delle Fave e Massimini, 2004): Attraverso domande aperte, fornisce informazioni sulle attività associate all'esperienza ottimale, influenze positive e negative della vita dei partecipanti e sulle sfide quotidiane;

Satisfaction with Life Scale (SWLS, Diener et al. 1985): Indaga le componenti cognitive del benessere soggettivo. Attraverso 5 item su scala Likert 1-7 è possibile analizzare la soddisfazione generale di vita;

Eudaimonic and Hedonic Happiness Investigation (EHHI, Delle Fave, Brdar et al., 2011): Fornisce informazioni sui livelli di benessere, di felicità e sulla definizione degli obiettivi di vita, attraverso item su scala Likert 1-7 e domande aperte;

Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS; Prezza & Principato, 2002): Attraverso 12 item su scala 1-6 valuta la percezione individuale del supporto della comunità e della società ai bisogni quotidiani.

SF-36: La salute delle persone con HSP

Dall'analisi dei singoli fattori, si osserva che i partecipanti riportavano valori elevati nella categoria "ruolo funzionalità emotiva", che indica l'elevata influenza dell'emotività nello svolgimento delle attività quotidiane. Seguiva la categoria "funzionamento ruolo sociale"; in questo caso i valori indicano che le difficoltà di gestione delle attività quotidiane dovute allo scarso livello di autonomia influenzavano la percezione del ruolo sociale. Anche la categoria salute mentale e dolore fisico hanno ottenuto punteggi elevati, così come la categoria "ruolo della funzionalità fisica". In questo caso elevati valori nella categoria presa in esame indicano che il dolore fisico influenzava in maniera consistente la capacità di svolgimento delle attività quotidiane. Il funzionamento fisico, cioè il livello di autonomia nello svolgimento delle attività quotidiane, e la percezione della salute in generale hanno ottenuto i punteggi più bassi.

CBI: Impegno e carico assistenziale del caregiver

I caregiver hanno riportato un discreto carico totale. Da ciò emerge un rischio moderato di burn-out.

Il carico oggettivo è risultato contribuire maggiormente al punteggio globale. Seguivano il carico psicologico, il carico fisico e il carico sociale. Il carico emotivo ha contribuito in maniera irrisoria al punteggio totale.

FQ: Le attività ottimali

Attività ottimali	Persone con HSP (N=41) %	Caregiver (N=25) %
Attività produttive	30	35
Volontariato	4,3	2,5
Relazioni sociali	2,9	2,5
Tempo libero	51,3	30
Interazioni familiari	5,7	27,5
Salute/cura della persona	2,9	-
Pratica religiosa	2,9	2,5
Risposte totali	70	40

Nota. N = N. partecipanti

Una percentuale significativamente più elevata di caregiver ha associato l'esperienza ottimale alle interazioni e attività con i familiari ($p < .01$).

LT: Desideri

Le persone con HSP hanno prevalentemente fornito risposte relative alla categoria tempo libero (in particolare fare attività sportive) e alle attività produttive (trovare un lavoro o tornare al lavoro precedentemente svolto). La salute e le cure personali, in particolare la pratica della fisioterapia e tornare a camminare, seguivano in ordine di frequenza. I desideri relativi alla famiglia comprendevano sposarsi, avere figli, passare più tempo con i figli. Per quanto riguarda i caregiver, anche in questo caso la maggior parte delle risposte ricadeva nella categoria tempo libero, in particolare viaggiare, leggere, praticare sport. Seguivano le attività produttive, in particolare dedicare più tempo al lavoro o tornare a lavorare, e le attività familiari, per lo più relative al trascorrere tempo libero con i membri della famiglia. La categoria “Vita personale” comprendeva risposte relative a “tornare ad una vita normale”, “essere più paziente”, “non arrabbiarsi”.

LT: Sfide quotidiane

Sfide	Persone con HSP	Caregiver
	(N=54) %	(N=31) %
Attività produttive	13,9	-
Volontariato	2,8	4,2
Relazioni sociali	2,8	-
Beni materiali	8,3	6,4
Famiglia	19,5	78,8
Salute/cura della persona	37,5	6,4
Vita personale	11,1	4,2
Varie	4,2	-
Risposte totali	72	47

Nota. N = N. partecipanti

- Una percentuale significativamente più elevata di persone con HSP ha risposto le attività produttive ($p < .05$) ed la salute ($p < .001$)
- Una percentuale significativamente più elevata di caregiver ha risposto la famiglia ($p < .001$).

SWLS: Soddisfazione di vita

Entrambi i gruppi riportavano livelli bassi di soddisfazione di vita.

Non è emersa alcuna differenza significativa relativamente ai livelli di soddisfazione di vita tra i due gruppi di partecipanti

EHHI: Definizioni situazionali di felicità

Per ciò che concerne le definizioni situazionali di felicità, le persone con HSP hanno prevalentemente fornito risposte relative alla famiglia ed alla salute. In particolare, la categoria famiglia includeva risposte come “stare con la famiglia e con i figli”, la categoria salute “riuscire a camminare” o “non registrare un peggioramento delle condizioni fisiche”. Seguiva la categoria vita in generale (“Avere una buona qualità di vita”, “Non avere esperienze negative”), tempo libero (“Più tempo per gli hobby”, “Stare nella natura a fare sport”) e relazioni sociali (in particolare, “interazioni con amici”).

I caregiver riportavano primariamente le relazioni sociali, in particolare interazioni con amici, stare con i membri della famiglia e con il parente malato. Seguivano risposte relative alla salute personale, quali, ad esempio, “Stare bene di salute”, “Invecchiare in salute”.

EHHI: Definizioni psicologiche di felicità

A livello psicologico, per quanto riguarda le persone con HSP, la felicità era principalmente descritta come un'emozione positiva e soddisfazione. E' interessante notare che inoltre, nel 18,7% delle risposte, essi riferivano di non sapere che più cosa fosse la felicità nella loro vita, e di non poterne dare pertanto una definizione. Il 15,7% delle risposte ricadevano nella categoria significato, (conseguire obiettivi significativi e sapere ciò che si desidera dalla vita) e nella categoria armonia (indipendenza, e libertà di pensiero e di azione).

I caregiver definivano in primo luogo la felicità come armonia ed in secondo luogo riportavano definivano la felicità in termini di soddisfazione e di emozioni positive. Anche in questo caso altrettanto nel 18,2% delle risposte riportavano di non sapere più cosa fosse nella loro vita.

EHHI: Livelli di felicità

Per le persone con HSP il valore più elevato era la famiglia, seguivano le relazioni sociali e la vita in generale. Elevati livelli di felicità erano riportati anche nel tenore di vita, nella crescita personale e nella religione. Essi riportavano come valore meno elevato la salute.

I caregiver riportavano come valore più elevato la famiglia, seguito dalla religione. Elevati livelli di felicità erano riportati anche per la crescita personale, la vita in generale e le relazioni sociali. Essi infine riportavano come valore meno elevato il tempo libero.

Il test di Wilcoxon ha permesso di evidenziare differenze significative tra i due gruppi nel valore attribuito al tenore di vita ($p < .05$), alle relazioni sociali ($< .05$), ed al tempo libero ($p < .05$), più elevati nelle persone affette da HSP.

EHHI: Gli ambiti di vita significativi

Per ciò che concerne le persone con HSP, essi hanno prevalentemente fornito risposte relative alla famiglia, in particolare, “stare con la famiglia e con i figli”, "aiutare i miei famigliari più che posso". Seguivano risposte relative alle relazioni sociali, in particolare "stare, condividere esperienze con gli amici", e alla salute, in particolare “continuare a mantenere il più possibile un buon livello di autonomia” o “non registrare un peggioramento delle condizioni fisiche”. Nella categoria attività produttive ricadevano risposte quali "Svolgere il mio lavoro al meglio", "Continuare a trarre soddisfazione dal mio lavoro".

I caregiver riportavano primariamente la famiglia, in particolare stare con i membri della famiglia e con il parente malato. Seguivano risposte relative alla vita personale, quali, ad esempio, "Avere nuovi stimoli", "Essere attivo" e "Ritagliarmi degli spazi di autonomia e indipendenza".

EHHI: I livelli di significato

Le persone con HSP ritenevano altamente significativi la maggior parte degli ambiti proposti (famiglia, salute, vita in generale, crescita personale, lavoro, relazioni sociali). Valori minori sono stati indicati negli ambiti della comunità e della società .

Per quanto riguarda i caregiver, essi attribuivano il significato maggiore alla salute, alla famiglia, alla crescita personale e alla vita in generale; i livelli di significato minori si registrano anche in questo caso nella comunità e nella società.

Il test di Wilcoxon ha permesso di evidenziare differenze significative tra i due gruppi nel valore attribuito alla categoria lavoro ($p < .05$), alle relazioni sociali ($p < .05$), al tempo libero ($p < .01$), alla comunità ($p < .05$) e alla società ($p < .05$). Per ciascuna di queste dimensioni i valori erano più elevati nelle persone con HSP.

EHHI: Gli obiettivi futuri

Obiettivi	Persone con HSP (N=54) %	Caregiver (N=31) %
Attività produttive	14,1	8,5
Educazione	-	1,4
Famiglia	27,1	57,7
Standard of living	2,4	1,4
Relazioni sociali	3,5	1,4
Salute/cura della persona	22,3	7,1
Vita personale	10,6	11,3
Tempo libero	10,6	4,2
Religione	2,4	2,8
Volontariato	4,6	4,2
Vita in generale	2,4	-
Risposte totali	85	71

Nota. N = N. partecipanti

Caregiver: più frequente la famiglia ($\chi^2=17,63$ $p<.001$)

MSPSS: La percezione di supporto sociale

Per le persone con HSP il supporto sociale era percepito prevalentemente nella famiglia e nell'altro significativo. Seguiva la categoria amici.

I caregiver riportavano come fonte prevalente di supporto sociale la categoria "altro significativo". Seguivano la famiglia e gli amici.

Attraverso la procedura di Wilcoxon sono stati confrontati i valori delle tre dimensioni del supporto sociale nei due gruppi. Una differenza significativa è emersa per la categoria "altro significativo" ($p < .05$), famiglia ($p < .01$) e nel punteggio totale ($p < .01$), valori in tutti i casi più elevati nei pazienti.

Conclusioni e suggerimenti: le persone con HSP

A livello individuale:

- Considerare l'influenza della dimensione emotiva sulla salute fisica
- Importanza di coltivare attività fonti di benessere eudaimonico:
 - attività e contesti fonte di felicità
 - attività e contesti significativi
 - obiettivi futuri

A livello sociale:

Ruolo delle relazioni sociali e familiari

- come supporto e sostegno
- come contesti nei quali a) condividere esperienze positive, b) perseguire obiettivi e c) significati personali

Conclusioni e suggerimenti: i caregiver

A livello individuale:

- Considerare l'importanza del carico psicologico nella cura del parente malato
- Coltivazione di attività e contesti fonte di benessere edonico ed eudaimonico:
 - attività e contesti fonte di felicità
 - attività e contesti significativi
 - obiettivi futuri

A livello sociale:

Ruolo delle relazioni sociali e familiari

- come supporto e sostegno
- come contesti nei quali a) condividere esperienze positive, b) perseguire obiettivi individuali e c) significati personali

Bibliografia

- **Apolone G. e Mosconi P. (1998).** The Italian SF-36 Health Survey: Translation, Validation and Norming. *Journal of Clinical Epidemiology*, 11, 1025-1036.
- **Delle Fave, A., Brdar, I., Freire, T., Vella-Brodrick, D.A., & Wissing, M.P. 2010.** The investigation of eudaimonic happiness: Qualitative and quantitative findings. *Social Indicators Research*, 100, 185-205.
- **Diener E., Emmons R.A., Larn R.J. e Griffin S. (1985).** The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-75.
- **Johnson E. e Bauman L.J. 1995.** Relationship of self-esteem and efficacy to psuychological distress in mothers of children with chronic physical illness, *Health Psychology*, 14(4), 333-340.
- **Knight R., Devreux R. e Godfrey H. (1997).** Psychological consequences of caring for a spouse with MS. *Journal of clinical experimental Neuropsychology*, 19, 7-19.
- **Miodrag N. e Hodapp R.M. 2010.** Chronic illness and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 23, 407-411.
- **Neugaard B., Anderesen E., McKune S.L. e Jamoom E.W. 2008.** Health-Related Quality of Life in a National Sample of Caregivers: Findings from the Behavioral Risk Factor Surveillance System. *Journal of Happiness Studies*, 9, 559-575.
- **Raina P., O'Donnell M., Rosenbaum P., Brehaut J., Walter S.D., Russell D., Swinton M., Zhu B e Wood E. 2005.** The Health and Well-being of Caregivers of Children with Cerebral Palsy, *Pediatrics*, 115, 626-636
- **Tong H.C., Kandala G., Haig A.J., Nelson V.S., Karen M.P.H., Yamakawa K.S.J. E Shin K.Y. 2002.** Physscal functioning in female caregivers of children with physical disabilities compared with female caregivers of children with a chronic medical condition, 156, 1138-1142.