

Primo Convegno A.I.Vi.P.S. Onlus
Conoscere le Paraparesi Spastiche per vivere al meglio
Milano 12 Novembre, 2011

**QUALITA' DELLA VITA E PROMOZIONE
DEL BENESSERE NELLE PARAPARESI
SPASTICHE EREDITARIE**

Raffaella Sartori



Università degli Studi di Milano
Facoltà di Medicina e Chirurgia
Dipartimento di Scienze Cliniche Luigi Sacco

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

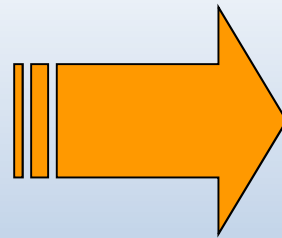
**ICF (International Classification
of Functioning)
2001**

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

Persone con disabilità

Problemi

- ansia
- depressione
- strategie di evitamento

Risorse

- buona qualità di vita
- cambiamenti positivi nella personalità
- adeguate strategie per far fronte alle difficoltà

Caregiver

Problemi

- stress
- disorientamento
- ansia

Risorse

- elevata autostima
- supporto sociale
- adeguate strategie per far fronte alle difficoltà

Dati quantitativi

Obiettivi:

- a) analizzare la qualità dell'esperienza associata alle attività quotidiane
- b) analizzare la relazione tra attività quotidiane ed esperienza ottimale

Campione:

29 persone affette da HSP

12 uomini e 17 donne, tra i 18 e i 74 anni (età media=53)

14 camminavano autonomamente

15 necessitavano di ausili

15 caregiver

5 uomini e 10 donne, tra i 29 e i 79 anni (età media=52)

Procedura:

Experience Sampling Method (ESM): agenda e blocchetto di questionari

Le persone con HSP hanno compilato 733 questionari (media=25,3)

I caregiver hanno compilato 445 questionari (media=29,7)

Experience Sampling Method (ESM)

Data _____ Ora della chiamata _____ Ora della compilazione _____

QUANDO SEI STATA CHIAMATA:

A che cosa stavi pensando? _____

Dove eri? _____

Qual'era la cosa principale che stavi facendo? _____

(***) _____

Perché facevi ciò? Perché lo volevi fare () Perché lo dovevi fare ()
 Perché non c'era nient'altro da fare ()

Quali altre cose stavi facendo? _____

	assolutamente no	pochissimo	poco	abbastanza	molto	moltissimo	al massimo
Eri ben concentrata?							
Era stato difficile concentrarsi?							
Ti stavi auto-osservando?							
Ti sentivi in controllo della situazione?							
Descrivi come ti sentivi al momento della chiamata:							
	assolutamente no	pochissimo	poco	abbastanza	molto	moltissimo	al massimo
Ben sveglia							
Felice							
Apatica							
Forte							
Sola							
Allegra							
Ansiosa-Tesa							
Socievole							
Arrabbiata							
Sonnolenta							
Attiva							
Annoziata							
Coinvolta							
Contenta							
Eccitata							
Triste							
Libera							
Stanca							
Ben disposta							
Creativa							
Obbligata-Costretta							
Rilassata							
Chiusa							
Con le idee chiare							
	assolutamente no	pochissimo	poco	abbastanza	molto	moltissimo	al massimo

L'attività che stavi svolgendo era per te stimolante e rappresentava un'occasione e un impegno per esprimerti ed agire?

ass. no | pochiss. | poco | abbast. | molto | moltiss. | al mass.

Considerando le tue abilità e capacità personali, eri in grado di far fronte alla situazione?

ass. no | pochiss. | poco | abbast. | molto | moltiss. | al mass.

Avresti preferito fare qualcosa d'altro?

ass. no | pochiss. | poco | abbast. | molto | moltiss. | al mass.

Che cosa? _____

C'era qualcosa d'importante in gioco per te nell'attività?

ass. no | pochiss. | poco | abbast. | molto | moltiss. | al mass.

Che cosa? _____

QUANDO SEI STATA CHIAMATA:

Con chi eri? _____

Avresti voluto essere con qualcun altro?

ass. no | pochiss. | poco | abbast. | molto | moltiss. | al mass.

Con chi? _____

Il tempo stava passando:

LENTO | AL SOLITO | VELOCE

moltiss. | molto | abbast. | | | | moltiss.

Ti sentivi soddisfatta con te stessa?

ass. no | pochiss. | poco | abbast. | molto | moltiss. | al mass.

Avresti voluto essere in un altro luogo?

ass. no | pochiss. | poco | abbast. | molto | moltiss. | al mass.

Dove? _____

Provavi qualche sensazione fisica particolare?

ass. no | pochiss. | poco | abbast. | molto | moltiss. | al mass.

Quale/i? _____

Era una sensazione: piacevole () spiacevole ()

L'attività che stavi svolgendo era importante in funzione di qualche tuo obiettivo generale di vita?

ass. no | pochiss. | poco | abbast. | molto | moltiss. | al mass.

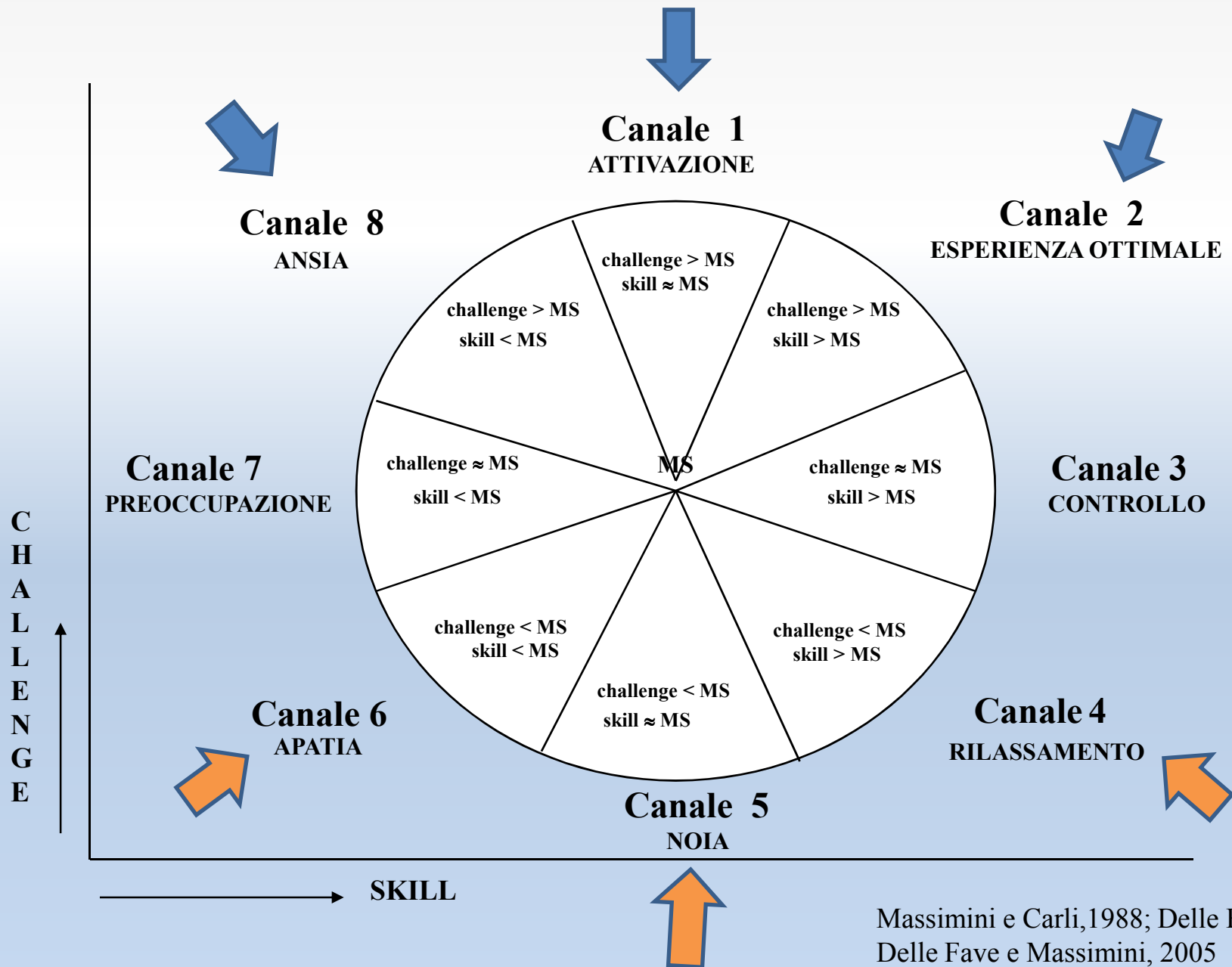
Quale/i? _____

RIPENSA AL TEMPO TRASCORSO TRA QUESTA CHIAMATA E LA PRECEDENTE:

E' successo o hai fatto qualcosa che ha influenzato il tuo stato d'animo attuale? Che cosa? _____

Era un fatto: positivo () negativo ()

Il modello di fluttuazione dell'esperienza (EFM)



Massimini e Carli, 1988; Delle Fave, 1996
Delle Fave e Massimini, 2005

Time-budget: attività quotidiane

Le persone con HSP riportavano di svolgere:

- attività di tempo libero (nel 30% delle risposte, in particolare disegnare, guardare la TV, leggere, attività al PC)
- cure personali (26%, igiene personale, vestirsi, prendere medicine)
- attività produttive (18%, lavoro e studio, attività al centro socio-educativo)
- Interazioni (16%)

I loro caregiver riportavano di svolgere:

- attività produttive (nel 36% delle risposte)
- interazioni (nel 23% delle risposte, in particolare, prendersi cura del loro parente malato)
- attività di tempo libero (18%)
- cure personali (13%)

Differenze significative nella distribuzione delle attività ($\chi^2=85.13 p<.001$):

Persone con HSP: più frequenti attività di tempo libero e cure personali

Caregiver: più frequenti attività produttive

Time-budget: luoghi

Le persone con HSP riportavano di trovarsi:

- A casa (74% delle risposte)
- In luoghi pubblici (14%)
- In luoghi produttivi (8%, al lavoro/a scuola/centro socio-educativo)
- In luoghi di cura (4,5%)

Anche i loro caregiver riportavano di trovarsi:

- A casa (70% delle risposte)
- In luoghi pubblici (14,5%)
- In luoghi produttivi (10%)
- In luoghi di cura (5%)

Non si evidenziano differenze significative nella distribuzione dei luoghi

Time-budget: contesti sociali

Le persone con HSP riportavano di essere:

- Soli (37% delle risposte)
- Con il partner (30%)
- Con altri componenti della famiglia (16%)
- Con amici (6,5%)

I loro caregiver riportavano di essere:

- Con il partner (54% delle risposte)
- Soli (26%)
- Con altri componenti della famiglia (6%)
- Con amici (3%)

Differenze significative nella distribuzione dei contesti sociali

($\chi^2=81.47$ $p<.001$):

Persone con HSP: più di frequente soli

Caregiver: più di frequente con il partner

Attività quotidiane nei canali EFM

Le persone con HSP hanno associato:

- Le attività produttive prevalentemente ad elevati challenge (attivazione, esperienza ottimale, ansia)
- Le attività di tempo libero prevalentemente a challenge inferiori alla media (rilassamento, noia, apatia)
- Le interazioni prevalentemente ad elevati challenge
- Le cure personali prevalentemente a challenge inferiori alla media

I loro caregiver:

- Durante le attività produttive oscillavano tra due poli opposti: alti challenge da un lato e bassi challenge, dall'altro
- Durante le attività di tempo libero percepivano prevalentemente challenge inferiori alla media
- Durante le interazioni hanno prevalentemente riportato di percepire elevati challenge
- Durante le cure personali hanno prevalentemente riportato challenge nella media (controllo e preoccupazione)

Dati qualitativi

Obiettivi:

- a) Le sfide quotidiane;
- b) Le influenze positive e negative della vita;
- c) Strategie di coping;
- d) Percezione del supporto sociale

Campione:

46 persone affette da HSP

29 uomini e 17 donne, 18-74 anni (media=44)

20 camminano autonomamente, 26 con ausili

24 caregiver

5 uomini e 19 donne, 29 -79 anni (età media =52 anni)

Procedura

Life Theme Questionnaire (LT, Delle Fave e Massimini, 2004)

attraverso domande aperte, fornisce informazioni sulle influenze positive e negative della vita dei partecipanti e sulle sfide quotidiane

Coping Orientation to Problems Experienced (COPE; Carver et al., 1989; Sica et al., 1997)

valuta il modo con cui le persone reagiscono agli eventi difficili o stressanti della vita, attraverso 60 item su scala 1-4

Cinque macro dimensioni indipendenti:

- percezione di sostegno sociale
- strategie di evitamento
- attitudine positiva
- orientamento al problema
- orientamento trascendente

Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS; Zimet et al., 1988; Prezza & Principato, 2002)

attraverso 12 item su scala 1-6 valuta la percezione individuale del supporto della comunità e della società ai bisogni quotidiani

Sfide quotidiane

Le persone con HSP riportavano:

- La salute (32% delle risposte, in particolare cercare di essere indipendente quanto più posso, muovermi in modo adeguato)
- La vita personale (19%, avere una vita normale, cercare di essere una brava persona, non essere arrabbiato)
- La famiglia (17%, essere di aiuto alla mia famiglia, educare bene i miei figli)
- Attività produttive (17%, svolgere bene il proprio lavoro, le attività proposte al centro socio-educativo)

I loro caregiver riportavano:

- La famiglia (70% delle risposte, prendersi cura del loro parente malato)
- Vita personale (10%, avere una vita normale, cercare di essere una brava persona, non essere arrabbiato)

Un maggior numero di persone con HSP ha riportato la salute ($\chi^2=22.28 p<.001$);

Un maggior numero di caregiver ha riportato la famiglia ($\chi^2=4.23 p<.05$)

Influenze positive della vita

Le persone con HSP riportavano:

- Famiglia (60% delle risposte, essermi sposato, avere avuto dei figli, avere il sostegno della mia famiglia)
- Attività produttive (13%, svolgere o aver svolto un lavoro interessante)
- Relazioni sociali (12%, gli amici che ho incontrato)

I loro caregiver riportavano prevalentemente:

- La famiglia (77% delle risposte, in particolare essermi sposato, i miei figli)

Influenze negative della vita

Le persone con HSP riportavano:

- Famiglia (46% delle risposte, difficoltà in famiglia, divorzio)
- Salute (28%, in particolare la mia malattia)

I loro caregiver riportavano prevalentemente risposte relative a:

- La famiglia (90% delle risposte, la malattia del mio parente)

Un maggior numero di persone con HSP hanno riportato la salute ($\chi^2=5.17$ $p<.05$)

Un maggior numero di caregiver hanno riportato la famiglia ($\chi^2=8.39$ $p<.01$)

Strategie di coping

Per le persone con HSP il valore più elevato era l'attitudine positiva. Seguivano:

- Il sostegno sociale
- L'orientamento al problema
- Le strategie di evitamento
- L'orientamento trascendente

I caregiver riportavano come valore più elevato l'orientamento al problema. Seguivano:

- L'attitudine positiva
- Il sostegno sociale
- L'orientamento trascendente
- Le strategie di evitamento

Percezione di supporto sociale

Per le persone con HSP il supporto sociale era percepito prevalentemente nella famiglia. Seguivano la categoria "altro significativo" e gli amici.

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

Conclusioni e suggerimenti: persone con HSP

A livello individuale:

- Importanza di coltivare attività ad elevato challenge
- Training di fisioterapia
- Tempo libero strutturato

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

Conclusioni e suggerimenti: caregiver

A livello individuale:

Attività ottimali in contesti extra-familiari
Opportunità di svago e rilassamento

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

“Se io fossi anima
Leggerei l’anima del
prossimo
Se fossi gioia
giocherei con il prossimo
Se fossi morta
Mi odierei
Se fossi fuoco
Mi brucerei le gambe
Ma se fossi vita
Andrei avanti a vivere”

D.M. 2009

Bibliografia

- **Delle Fave A. e Massimini M. 2004.** Bringing subjectivity into focus: Optimal experiences, life themes, and person-centered rehabilitation. In P.A. Linley e S. Joseph (Eds.) *Positive psychology in practice*, pp. 581-597, New York, Wiley.
- **Delle Fave A. e Massimini F. 2005** The relevance of subjective well-being to social policies: Optimal experience and tailored intervention. In F. Huppert, N. Baylis e B. Keverne (Eds.) *The science of well-being*, pp. 379-402. Oxford, Oxford Univ. Press.
- **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.
- **Johnson E. e Bauman L.J. 1995.** Relationship of self-esteem and efficacy to psychological distress in mothers of children with chronic physical illness, *Health Psychology*, 14(4), 333-340.
- **Keyes C.L.M. e Haidt J. 2003** (Eds.). *Flourishing: Positive psychology and the life of well lived*. Washington DC: American Psychological Association.
- **Massimini F. e Delle Fave A. 2000.** "Individual development in a bio-cultural perspective", *American Psychologist*, 55: 24-33.
- **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.** Physical functioning in female caregivers of children with physical disabilities compared with female caregivers of children with a chronic medical condition, 156, 1138-1142.