

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI
PADOVA

SCUOLA DI MEDICINA E CHIRURGIA
DIPARTIMENTO DI NEUROSCIENZE (DNS)

Corso di Laurea Triennale in
Tecnica della Riabilitazione Psichiatrica



TESI DI LAUREA

Digitalizzazione della scala SIQF:
studio osservazionale descrittivo sulla
Qualità di Vita percepita dalle famiglie

Relatore: Prof. Paletti Flavia

Laureando: ZANON IRENE
matricola N. 2012186

A.A. 2022/2023

"Così come l'aumento costante di entropia è la legge fondamentale dell'universo, la legge fondamentale della vita è la lotta all'entropia".

Vaclav Havel

ABSTRACT

La Qualità della Vita (QdV) è un concetto polisemico che assume diverse accezioni in base al contesto in cui viene analizzato.

Nell'ambito dei mass media, esso viene definito come un ideale universale di alta qualità degli aspetti più commerciali e materiali della vita (es. oggetti posseduti, successo nel lavoro, denaro da spendere, vacanze e tempo libero, ambiente sociale, performance fisica) (Bertelli M. e Brown 2006), viceversa nell'ambito medico viene descritta come un'unica percezione individuale, rispetto alla propria posizione nella vita, al contesto culturale e al sistema di valori in cui si vive, in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni (Gill TM, Feinstein AR , 1994; WHOQOL, 1995).

È da un po' di anni ormai (Bigelow et al., 1982) che la QdV è diventata una misura fondamentale di esito per i ricercatori, soprattutto nell'ambito sanitario e delle malattie mentali e disabilità: bisogna – infatti - considerare che disturbi psichiatrici, del neurosviluppo e disabilità di vario tipo hanno da sempre avuto un grande peso e un forte impatto non solo nella vita dei soggetti affetti da tali patologie, ma anche in quella dei loro familiari e persone a loro care.

A livello globale le malattie psichiatriche e i disturbi del neurosviluppo sono tra le principali cause di morbidità e mortalità nella popolazione, oltre che una delle prime cause di disabilità nel mondo (WHO). Proprio per questo nel corso degli anni è nata la necessità di riuscire a fornire un sempre maggiore supporto e comprensione a tutti i soggetti che vengono coinvolti dal decorso di queste patologie, motivo per cui i concetti di qualità di vita e qualità di vita della famiglia (FQOL – Family Quality of Life) si sono rivelati di fondamentale importanza.

Nonostante diverse ricerche dimostrano una considerevole mancanza di studi rispetto a questi concetti e le poche contribuzioni presenti nella letteratura mostrano un significativo limite concettuale e metodologico (Hunt, S. M. ,1997) rispetto al significato stesso del termine. Ancora oggi, infatti, esistono diversi dubbi sulla sua applicazione e sul suo significato

generale, e per questo sono ancora in atto studi e ricerche col fine ultimo di sviluppare un approccio sempre migliore a queste teorie.

Attualmente si predilige un approccio di tipo comprensivo, capace di integrare aspetti sia soggettivi che oggettivi, sia di auto che di etero valutazione (Bertelli M, Francescutti C, Brown, 2020), e che permetta, quindi, di osservare in maniera sempre più ampia e comprensiva questo concetto.

In quest'ottica l'approccio alla QdV acquisisce lo scopo di esplorare il ricco intreccio della qualità di vita personale, e, grazie ai molteplici studi che sono stati compiuti nel corso degli anni, al giorno d'oggi si possono contare anche numerosi strumenti per la sua valutazione e assessment.

Uno degli strumenti più conosciuti e utilizzati è la scala SIQF-2006 (*FQOLS-2006, ID/DD version*), la quale va ad analizzare i diversi ambiti di cui è composto il concetto di Qualità di Vita attraverso la somministrazione di un questionario che deve essere compilato dai familiari dei soggetti affetti da disabilità.

Ed è proprio da questa scala che nasce l'idea di questo progetto di tesi: somministrare un questionario informatizzato, strutturato a partire dalla SIQF-2006, ai familiari di soggetti con diagnosi psichiatrica e/o disturbo del neurosviluppo al fine di ottenere e raccogliere dei dati rispetto alla QdV percepita da tutte quelle famiglie sottoposte al peso della diagnosi di un loro familiare, nel tentativo di aiutare anche ricerche successive a capire e utilizzare sempre meglio il concetto di FQOL (Family Quality of Life) e QdV nella pratica clinica quotidiana.

ENGLISH ABSTRACT

The Quality of Life (QoL) is a polysemic and ubiquitous concept which is used in different ways and has different definitions based on the analysis context.

Mass media describe this concept as an universal ideal of high quality of the most commercial and material aspect of life (e.g. objects, success in the work field, money, vacation and free time, social context, physical performance), vice versa, in the medical and scientific field it is described "an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns" (WHOQOL, 1995)

Since some years (Bigelow et al., 1982) QoL has become a key measure of outcome for researchers, mostly on the clinical, mental health and disability field : psychiatric, neurodevelopmental disorders and disability have, indeed, a big effect in the individuals' and their family life.

Globally, psychiatric and neurodevelopmental disorder are one of the leading causes of morbidity and mortality in the world population, and mostly, they are one of the main causes of disability in the whole world (WHO). For this reason, over the years, the necessity to help and to give more support to the individuals affected by these disorders were born, and they led to the realization of the importance of the concept of Quality of Life and Family Quality of Life (FQOL)

However, several studies still show a clear lacking conceptual basis for this concept and the few attempts to develop models or operational definitions of quality of life have been inadequate (Hunt, S. M. ,1997), which has led to the creations of doubts, confusion and misunderstandings among practitioners, researchers and patients.

Today, the best approach to the measurement of the QoL is represented by a comprehensive one, which integrates the both subjective and objective aspects of this tangled concept (Bertelli M, Francescutti C, Brown, 2020).

In this context, the approach to the Quality of Life acquires the purpose of exploring the rich tapestry of the personal quality of life, and thanks to numerous studies made during the years, today we can count a lot of evaluation and assessment tools made for this specific theory.

One of the most popular and often-used tools is the *FQOLS-2006 scale* (SIQF-2006, *ID/DD version*), which analyses the different areas that make up the quality of life concept through the administration of a questionnaire to the family members of a patient with a disability.

And it is from this very scale that our project took its origins.

The aim of this study was to develop and administer a digital questionnaire (based on the *FQOLS-2006 scale*) to the family members of a patient with a psychiatric or neurodevelopmental disorder in order to obtain and collect compliance data and information from all those families who are burdened by the weight of a family member diagnosis, and to help further researchers to understand more and more about the family quality of life and its use.

INDICE

INTRODUZIONE	3
PARTE PRIMA: QUADRO TEORICO	7
CAPITOLO I.....	7
1.1 Metodologia della ricerca	7
1.2 Disturbi psichiatrici e disturbi del neurosviluppo.....	15
1.3 Il ruolo della famiglia ed il concetto di emotività espressa	25
CAPITOLO II.....	37
2.1 Il costrutto della qualità di vita	37
2.2 Le scale di valutazione della QdV	48
2.3 La qualità di vita della famiglia	53
➤ 2.3.1 Beach Center Family Quality of Life scale.....	57
➤ 2.3.2 Family Quality of Life Survey.....	58
PARTE SECONDA: IL QUESTIONARIO	63
CAPITOLO I: MATERIALI, METODI E STRUMENTI.....	63
1.1. Materiali	65
1.2. Lo strumento	67
1.3. Metodi	70
CAPITOLO II: CAMPIONAMENTO.....	73
CAPITOLO III: RACCOLTA, ANALISI ED ELABORAZIONE DATI.....	77
CAPITOLO IV: CURIOSITÀ E CONSIDERAZIONI GENERALI.....	99
CONCLUSIONI	103
BIBLIOGRAFIA	105
SITOGRAFIA	111

INTRODUZIONE

La qualità della vita è un concetto polisemico che assume diverse accezioni in base al contesto in cui viene analizzato.

Nell'ambito dei mass media, esso viene definito come un ideale universale di alta qualità degli aspetti più commerciali e materiali della vita (es. oggetti posseduti, successo nel lavoro, denaro da spendere, vacanze e tempo libero, ambiente sociale, performance fisica) (Bertelli M. e Brown 2006), viceversa nell'ambito medico viene descritta come un'unica percezione individuale, rispetto alla propria posizione nella vita, al contesto culturale e al sistema di valori in cui si vive, in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni (Gill TM, Feinstein AR , 1994; WHOQOL, 1995).

È da un po' di anni (Bigelow et al., 1982) che la QdV (Qualità della Vita) è diventata una misura fondamentale di esito per i ricercatori nell'ambito medico-sanitario, in quanto con l'avvento delle nuove pratiche etiche e sanitarie la medicina ha iniziato a non riguardare più soltanto la diagnosi e la cura delle malattie, ma anche il miglioramento complessivo del benessere delle persone.

Nel corso degli anni, si sono sviluppati diversi approcci teorici e pratici a favore di quella che oggi viene definita la salute delle persone e, un aspetto cruciale che è emerso negli ultimi anni è stata la necessità di valutare e migliorare la qualità della vita dei pazienti.

Tale necessità prende maggiormente credito quando iniziamo a considerare l'ambito della salute mentale: a livello globale, infatti, le malattie psichiatriche e i disturbi del neurosviluppo sono tra le principali cause di morbidità e mortalità nella popolazione, e sono una delle prime cause di disabilità nel mondo (WHO).

È proprio da queste considerazioni che negli anni si è sentito nascere la necessità di fornire un sempre maggiore supporto e comprensione a tutti i soggetti che vengono coinvolti dal decorso di queste patologie, andando

non più solo a considerare il paziente stesso, ma anche i suoi familiari e tutte le persone a esso vicine.

Quando un membro della famiglia soffre di un disturbo psichiatrico, di un disturbo del neurosviluppo o di una disabilità, infatti, esso può avere un forte peso e un impatto significativo sull'intera unità familiare.

L'approccio alla QdV acquisisce, quindi, lo scopo di esplorare il ricco intreccio della qualità di vita personale e familiare delle persone, e, grazie ai molteplici studi che sono stati compiuti nel corso degli anni, al giorno d'oggi si possono contare anche numerosi strumenti per la sua valutazione e assessment.

Uno degli strumenti più conosciuti e utilizzati è la scala SIQF-2006 (*FQOLS-2006, ID/DD version*), la quale va ad analizzare i diversi ambiti di cui è composto il concetto di Qualità di Vita attraverso la somministrazione di un questionario che deve essere compilato dai familiari dei soggetti affetti da disabilità.

Tale scala è stato il nostro punto di partenza nello sviluppo e nella realizzazione di questo progetto di tesi, il quale prevede la somministrazione di un questionario informatizzato, strutturato proprio a partire dalla SIQF-2006, ai familiari di soggetti con diagnosi psichiatrica e/o disturbo del neurosviluppo al fine di ottenere e raccogliere dei dati rispetto alla QdV percepita da tutte quelle famiglie sottoposte al peso della diagnosi di un loro familiare (FQOL).

A causa del fatto che al giorno d'oggi vi è ancora una considerevole mancanza di studi rispetto a questi concetti e in letteratura è ancora presente un significativo limite concettuale e metodologico rispetto al significato stesso del termine (Hunt, S. M. ,1997), questo studio cerca di interessarsi a quest'ambito della ricerca nel tentativo di contribuire ad arricchire le conoscenze e le possibilità di sviluppo di questa corrente teorica, al fine di aiutare anche ricerche successive a capire e utilizzare sempre meglio il concetto di FQOL e QdV nella pratica clinica quotidiana, per permettere di migliorare sempre di più la convivenza con la malattia nei pazienti affetti da una patologia psichiatrica o da disturbo del neurosviluppo.

Attualmente si predilige un approccio di tipo comprensivo, capace di integrare aspetti sia soggettivi che oggettivi, sia di auto che di etero valutazione (Bertelli M, Francescutti C, Brown, 2020), e che permette, quindi, di osservare in maniera sempre più ampia e comprensiva questo concetto.

Uno dei metodi di ricerca migliori attraverso i quali questa nozione si esprime sono le interviste e, soprattutto, i questionari, i quali, grazie alla loro struttura, permettono di raccogliere un gran numero di informazioni sia qualitative che quantitative, dando la possibilità ai ricercatori di “fotografare” una determinata situazione o un problema, raccogliere informazioni sulle caratteristiche della popolazione analizzata e descrivere un determinato fenomeno.

Grazie alle evoluzioni nell’ambito della tecnologia, oggi è possibile realizzare i questionari anche attraverso piattaforme in Internet, le quali risultano essere un metodo molto economico che permette di riuscire a raggiungere e coinvolgere un numero più elevato di persone rispetto a un questionario cartaceo.

Essi possono essere utilizzati per i più svariati tipi di ricerca e sono adattabili e malleabili alle più disparate esigenze. Grazie alla loro versatilità, inoltre, permettono un’elaborazione dei dati molto rapida ed efficace, ma che può anche ampliarsi in base alle necessità: i dati possono essere semplicemente elaborati dal software del programma (come nel caso di Google Moduli) oppure possono essere trascritti in fogli di lavoro Excel, i quali permettono una maggiore elaborazione e analisi.

Partendo, quindi, da un’analisi e una descrizione dei metodi di ricerca che vengono al giorno d’oggi utilizzati nell’ambito della ricerca scientifica, questo elaborato si struttura su due parti: una prima che va ad analizzare il quadro teorico di riferimento del progetto di tesi e una seconda in cui vengono presentate le modalità di azione dello studio, la strutturazione del questionario e in cui vengono presentati i risultati di questa ricerca.

L’elaborato si struttura su sei capitoli: due che riguardano la parte prima e che vanno ad analizzare e presentare diversi riferimenti teorici come la metodologia della ricerca, i disturbi psichiatrici e del neurosviluppo, il ruolo

della famiglia e il concetto di emotività espressa, il concetto di qualità di vita e di qualità di vita familiare e le diverse scale di valutazione, tra cui la SIQF-2006.

Nei restanti quattro, appartenenti alla parte seconda, si arriva quindi a parlare dei materiali, dei metodi e degli strumenti utilizzati nello studio, le modalità di campionamento e l'analisi e l'elaborazione dei dati.

Grazie a questo lavoro è stato possibile andare a osservare e analizzare importanti fattori rispetto al concetto di qualità di vita della famiglia, ed è stato interessante riuscire a mettere a confronto dati provenienti non solo da famiglie che conoscono e convivono quotidianamente con la malattia psichiatrica, ma anche dati provenienti dalla popolazione generale,

PARTE PRIMA:

QUADRO TEORICO

CAPITOLO I

1.1 METODOLOGIA DELLA RICERCA

“L'intera ricerca scientifica non è altro che un continuo tentativo di risolvere problemi attraverso teorie le cui conseguenze siano controllabili dall'esperienza (osservazioni ed esperimenti). Non ci sono risposte se prima non si pongono le domande. E le teorie scientifiche sono sempre risposte a problemi. E un problema non nasce nel vuoto. Un problema ha presupposti.” (Introduzione alla metodologia della ricerca, Dario Antiseri, 2005)

La metodologia di ricerca è un quadro sistematico utilizzato per risolvere il problema della ricerca utilizzando i metodi migliori e più praticabili per condurre la ricerca e allinearsi ai suoi obiettivi.

Essa è una riflessione critica sulle regole, i principi, le condizioni formali che sono alla base della ricerca scientifica e che consentono di ordinare, sistemare e accrescere la conoscenza.

Si avvale di specifiche procedure operative per acquisire dati e controllare i risultati in modo empirico nel contesto della scoperta e della giustificazione, attraverso tutti i processi di deduzione, operativizzazione (concetti, strumenti), organizzazione dei dati, interpretazione e induzione.

La metodologia di ricerca comprende la risposta al cosa, al perché e al come della ricerca, ovvero cerca di descrivere qual è il metodo di ricerca, quali strumenti verranno utilizzati per raccogliere e analizzare i dati, quale sarebbe la dimensione del campione, perché è stato scelto ciò che è stato pianificato e come si intendono utilizzare i metodi e gli strumenti per risolvere il quesito di ricerca e portare a termine il lavoro.

Nell'ambito della ricerca, ciò che oggi risulta essere un punto cardine nella definizione di tutti gli studi e le ricerche è il metodo scientifico, ovvero una

procedura e una strategia generale che indica una sequenza ordinata di operazioni che il ricercatore deve eseguire per raggiungere una conoscenza; ovvero le caratteristiche indispensabili che una ricerca deve avere affinché possa essere detta scientifica (adeguatezza, precisione, rigore e sistematicità).

Il metodo scientifico è quindi la modalità con cui la scienza procede per raggiungere una conoscenza della realtà affidabile e verificabile, e consiste nella raccolta di dati empirici sotto la guida delle ipotesi teoriche da vagliare e nell'analisi rigorosa, logico-razionale e, dove possibile, matematica di questi dati (<https://www.mirkociesco.it/blog/data-driven/>).

Ed è proprio da questo approccio scientifico che nell'ambito sanitario negli ultimi anni si è iniziato a parlare di medicina delle prove di efficacia, nota anche come medicina basata sulle evidenze (EBM, *Evidence-based medicine*), la quale è un metodo clinico definito come "l'uso coscienzioso, esplicito e giudizioso delle migliori prove attuali nel prendere decisioni riguardo i singoli pazienti" (David L. Sackett, 1996). Essa è, infatti, una metodologia formalizzata che rappresenta un approccio più rigoroso e sensibilmente diverso da quello storicamente praticato in precedenza, ed è stato ideato per trasferire le conoscenze derivanti dalle ricerche scientifiche alla cura dei singoli pazienti, ovvero integrare la competenza clinica individuale con le migliori prove cliniche esterne fornite da una ricerca sistematica.

Sul piano metodologico, il procedimento della EMB di fronte a un problema clinico segue quattro tappe:

1. Trasformare la necessità di informazioni in domande semplici
2. Cercare e selezionare le risposte negli studi clinici migliori pubblicati in proposito
3. Valutare criticamente gli studi trovati in rapporto alle domande poste
4. Applicare opportunamente, se è possibile e giustificato, i risultati al caso concreto

(https://www.treccani.it/enciclopedia/medicina-basata-sulle-prove-di-efficacia_%28Enciclopedia-della-Scienza-e-della-Tecnica%29/)

Se consideriamo, però, le diverse variabili che si possono presentare nel rispondere a una domanda, dobbiamo considerare il fatto che esistano diverse metodologie che ci aiutino a utilizzare i migliori strumenti in nostro possesso per trovare una risposta il più adeguata possibile al quesito di partenza.

In questo senso, quindi, in ambito sanitario possiamo osservare che una parte delle domande e dei problemi trova risposta mediante studi di ricerca quantitativa, mentre un'altra parte mediante studi di ricerca qualitativa.

Essi contribuiscono entrambi al percorso di costruzione delle conoscenze, ma sono molto diversi gli uni dagli altri, in quanto si pongono di fronte alla realtà in modo diverso, partendo, infatti, da due paradigmi differenti:

- La ricerca quantitativa studia quanto è grande un fenomeno e individua nessi di causalità (comprende generalmente la raccolta e l'analisi di parole e testi scritti o parlati),
- Viceversa, la ricerca qualitativa si occupa di capire perché avviene un fenomeno (si raccolgono, misurano e analizzano dati numerici).

La ricerca qualitativa è un processo di indagine che si basa su distinte tradizioni metodologiche nate per esplorare un problema sociale o umano. Essa permette di cogliere i vissuti dei soggetti in studio da diversi punti di vista e con diverse modalità, ma sempre evitando i preconcetti e le precomprensioni del ricercatore.

I ricercatori costruiscono una fotografia complessa e olistica, analizzano le parole, riportano dettagliatamente il punto di vista degli informatori e conducono lo studio in setting reali.

Questo tipo di studi, quindi, ci aiutano a comprendere perché eventi clinici promettenti non funzionino come sperato, come i pazienti vivono l'assistenza o come pensano i professionisti etc...

In questo caso gli obiettivi dei ricercatori sono esplorativi, e vanno a indagare la percezione di un evento, di una persona, di un prodotto etc, e questo tipo di dati viene raccolto attraverso interviste, osservazioni e focus

group (<https://mindthegraph.com/blog/it/cose-la-metodologia-nella-ricerca/>).

La ricerca quantitativa, viceversa, si occupa di studiare quanto grande è un fenomeno ed è quindi una metodologia che viene utilizzata principalmente per confermare qualcosa utilizzando fatti e statistiche. In questo caso i dati vengono raccolti utilizzando sondaggi, questionari, test, database e registri, e le diverse ricerche possono essere suddivise in studi sperimentali o studi osservazionali.

In questo specifico caso, gli studi sperimentali sono caratterizzati dall'intervento attivo dei ricercatori, sono sempre prospettici e possono essere definiti anche "*trial*", "sperimentazioni cliniche" o "studi interventistici".

Gli studi osservazionali (prospettivi o retrospettivi), invece, sono caratterizzati dall'assenza di un intervento attivo da parte dei ricercatori, i quali si limitano a osservare i fenomeni. Questi ultimi possono poi essere ulteriormente suddivisi in descrittivi, come nel caso di *case report* (singolo caso particolare in cui si è presentata una situazione anomala o inattesa di rilevanza clinica), *case series* (raccolgono informazioni sulla situazione di più pazienti accomunati da qualche elemento originale che si considera di alto valore clinico), e in studi analitici, come gli studi caso-controllo (utilizzati per chiarire il fattore di rischio che ha determinato lo sviluppo della malattia, tendenzialmente rara), gli studi di coorte (studi molto rigorosi che rappresentano la modalità più corretta per calcolare tassi di incidenza e mortalità) o gli studi trasversali (*cross-sectional*).

Negli studi osservazionali descrittivi i ricercatori osservano e descrivono, effettuando unicamente analisi statistiche descrittive. Essi vengono definiti anche come studi ecologici in quanto evidenziano la frequenza e la distribuzione di eventi sanitari nelle popolazioni o in gruppi di individui, e forniscono informazioni sui fattori di rischio e sulle possibili correlazioni con la malattia. Sono studi che ci permettono di descrivere le caratteristiche di un problema e i suoi fattori di rischio, e che ci permettono di valutare la prevalenza e l'incidenza delle patologie. Essi, solitamente, generano ipotesi

da confermare successivamente negli studi analitici, quindi fungono da spunto e fanno da background a studi più rigorosi, in quanto in assenza di un gruppo di confronto, non permettono di valutare inferenze di casualità.

Questo tipo di ricerche osservazionali, infatti, non cerca di trarre conclusioni dalle osservazioni che vengono raccolte, bensì cerca di analizzare i dati relativi a malattie e fattori di rischio, di mostrare la distribuzione delle malattie in rapporto a spazio, tempo e caratteristiche individuali, di calcolare i tassi di mortalità e di ipotizzare correlazioni tra malattie e fattori di rischio. Vengono quindi usati per delineare in modo generale il fenomeno osservato, senza una vera e propria analisi delle variabili analizzate.

Sono tendenzialmente studi molto convenienti e poco costosi, sono facilmente attuabili e si basano su fonti di dati a basso costo ma accessibili e classificate con modalità standardizzate (statistiche correnti, registri delle patologie, schede di morte e di dimissione, notifiche di malattie infettive etc.).

In genere, vengono usati i metodi della statistica descrittiva per riassumere i dati raccolti in questi studi, con il rischio, però, di incorrere in un *bias* (errore) di sottostima del fenomeno molto importante. Molto spesso, infatti, alcuni dati vengono a mancare a causa del fatto che determinati aspetti non vengono segnalati alle autorità competenti dagli stessi pazienti, cosa che porta a una sottostima del fenomeno e quindi a una limitazione nella raccolta corretta dei dati riguardanti il fenomeno che viene studiato. Inoltre, un altro aspetto molto importante da considerare in questi studi è il fatto che bisogna fare attenzione alla fallacia ecologica di alcuni *trial* poiché alcune popolazioni confrontate possono differire per alcune caratteristiche, magari anche minime ma impossibili da verificare direttamente, le quali però possono agire come fattori confondenti nell'analisi dei dati, portando quindi a identificare associazioni non esistenti.

(<https://www.nurse24.it/specializzazioni/ricerca/studio-osservazionale-case-report-serie-casi.html>)

Proprio per questi motivi, dunque, all'interno del pool degli studi osservazionali, si parla anche di studi analitici, nei quali i ricercatori non si

limitano a osservare e descrivere il fenomeno preso in causa, bensì analizzano rigorosamente i dati delle osservazioni e cercano di trarne inferenze logiche sulla base di ipotesi di partenza. Questi studi hanno, infatti, l'obiettivo di individuare le cause della malattia e chiarire quali sono i fattori che ne favoriscono o meno l'insorgenza e la diffusione.

Questo tipo di ricerche devono rispondere ad una domanda molto precisa, ovvero "che relazione c'è fra i fenomeni che si prendono in considerazione?" e solo in presenza di una forte associazione tra i fattori osservati e di circostanze plausibili (razionale biomedico) si potrà sospettare e convalidare una reale relazione causa-effetto. È importante ricordare che lo sperimentatore non può intervenire in alcun modo sulle variabili osservate, e proprio per questo è importante applicare il disegno di studio più appropriato che riesca a rispondere al meglio all'ipotesi di partenza. (<https://www.nurse24.it/specializzazioni/ricerca/studi-osservazionali-analitici-in-medicina.html>)

Per ogni domanda della ricerca clinica (epidemiologia, eziologia, prognosi, diagnosi, trattamento), infatti, esiste un disegno di ricerca perfetto, quindi per un ricercatore (o *evidence maker*) la difficoltà maggiore risulta nel saper scegliere il disegno più appropriato per lo studio e, nel caso, ricercare in letteratura se ci sono già risposte rispetto alla scelta da compiere.

Per questo motivo è necessario seguire un processo strutturato per scegliere il metodo corretto per formulare i quesiti e strutturarli. All'interno dell'*Evidence-based Medicine*, il metodo più utilizzato è il PICO, ovvero un modello di strutturazione dei quesiti di ricerca sviluppato per le *research question* sull'efficacia degli interventi sanitari.

Con il termine "PICO" ci si riferisce all'acronimo di:

- *Population*: malattia/condizione, ovvero chi è il paziente di riferimento (età, sesso, razza, malattia, stato di salute etc)
- *Intervention*: intervento sanitario, ovvero che cosa si sta pianificando di fare per il paziente (test diagnostici, medicazioni, procedure e interventi)
- *Comparison*: eventuale intervento di confronto, cioè le alternative che si stanno considerando

- *Outcome*: uno o più *outcome* rilevanti, cioè cosa si spera e si desidera raggiungere (diagnosi accurata, migliorare o eliminare i sintomi, mantenere le funzioni) (<https://mcw.libguides.com/EBM/PICO>)

Il modello PICO è quello più usato in ricerca sanitaria, e non solo, ma potrebbe non essere sufficiente per tutti i quesiti di ricerca.

Esistono, infatti, numerose varianti, come la SPICE e il PECO, o varianti aggiuntive dello stesso PICO, come il *timing* (T) e lo *Study type* (S), che potrebbero essere necessarie affinché il disegno di ricerca risulti il più adeguato e completo possibile.

(https://en.wikipedia.org/wiki/PICO_process)

Un modello che contiene più informazioni rispetto al PICO potrebbe essere il modello EPICOT+, nel quale vengono identificati, oltre agli elementi presenti nel PICO, ovvero i *core elements*, anche aspetti più secondari, ovvero gli *optional elements*.

Nei *core elements* rientrano:

- *Evidence*: ovvero le evidenze scientifiche che già abbiamo in possesso e che abbiamo ricavato dalla letteratura. Ogni quesito, infatti, dovrebbe iniziare e terminare con revisioni sistematiche di ciò che è già conosciuto. Nuove ricerche fatte senza una revisione sistematica iniziale non sono etiche e possono esporre ad un rischio potenzialmente nocivo i pazienti. Iniziare un nuovo studio senza prima fare una revisione sistematica non è etico, non è scientifico, e risulta uno spreco.
- *Population*: cioè la popolazione che stiamo andando a studiare, per la quale bisogna identificare diverse caratteristiche come malattia, stadio, eventuali comorbidità, fattori di rischio, età, genere, etnia, elenco dei principali criteri di inclusione e di esclusione, setting di arruolamento etc;
- *Intervention*: ovvero la descrizione della tipologia di intervento sanitario che andremo a studiare (preventivo, diagnostico, terapeutico, assistenziale, riabilitativo, palliativo etc), considerando anche dose, frequenza e durata di somministrazione, o eventuali fattori prognostici noti;

- *Comparison*: cioè la tipologia di confronto che andiamo ad utilizzare, il quale può essere attivo, placebo o assistenza standard;
- *Outcome*: cioè l'elenco degli end-point clinici, economici e umanistici che si intende misurare, migliorare, influenzare, oltre alle principali metodologie per misurare gli *outcome*;
- *Time stamp*: ovvero la data in cui è stata effettuata l'ultima ricerca bibliografica che "fotografa" le evidenze scientifiche disponibili.

Negli *optional elements* rientrano invece:

- *Disease burden*: ovvero il "peso" e l'impatto di quella malattia sulla vita quotidiana della popolazione. Solo raramente un quesito di ricerca ha un valore assoluto, perché la sua priorità relativa è condizionata da vari fattori come la prevalenza locale, la gravità e l'impatto economico della malattia/condizione, oppure anche la priorità dell'organizzazione che intende finanziare la ricerca;
- *Timeliness*: ovvero alcune specifiche temporali correlate agli elementi core: l'età media della popolazione, la durata della somministrazione dell'intervento e del confronto e la durata del follow-up;
- *Study type*: cioè la descrizione del disegno di ricerca più appropriato per rispondere al quesito. Considerato che l'obiettivo è valutare l'efficacia degli interventi sanitari, il disegno di studio ideale è, generalmente, rappresentato da un trial controllato e randomizzato; tuttavia, la sua fattibilità deve tenere conto di aspetti etici, organizzativi, metodologici ed economici (Stefano Salvioli, 2021-2022).

Grazie a tutte queste informazioni è quindi possibile strutturare e descrivere un disegno di ricerca adeguato, che ci permetta di avere ben chiari gli obiettivi del nostro studio e che permetta anche a coloro che andranno a ricercarvi informazioni di ottenere tutte le conoscenze di cui necessitano senza sprecare tempo.

1.2 DISTURBI PSICHIATRICI E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

I disturbi psichiatrici e del neurosviluppo rappresentano una vasta gamma di condizioni che influenzano la salute mentale e il funzionamento cognitivo delle persone. Essi hanno solitamente un impatto significativo sulla qualità della vita delle persone e sulle relazioni personali, interferendo con il normale svolgimento delle attività quotidiane.

Questi disturbi possono manifestarsi in diverse forme e con sintomi molto vari, e si riferiscono a una vasta gamma di condizioni che coinvolgono l'equilibrio emotivo, i processi di pensiero e il comportamento delle persone, coinvolgendo anche il normale sviluppo del sistema nervoso e del cervello.

Al giorno d'oggi si riconoscono un numero grandissimo di disturbi, i quali vengono tutti classificati all'interno di manuali diagnostici come il DSM-5 o l'ICD-11, all'interno dei quali tutti i disturbi trovano una completa descrizione delle loro caratteristiche e dei loro criteri diagnostici.

Alcuni esempi comuni di disturbi psichiatrici includono la depressione (disturbo dell'umore di tipo depressivo) , l'ansia (disturbi d'ansia), la schizofrenia, il disturbo bipolare e i disturbi dell'alimentazione (disturbi del comportamento alimentare), i quali possono manifestarsi, prevalentemente nella popolazione giovane e adulta, con sintomi come umore depresso persistente, ansia eccessiva, allucinazioni, deliri, cambiamenti estremi dell'umore e/o disturbi del sonno. Essi sono tutti sintomi che vanno a interferire in maniera preponderante con le attività della vita quotidiana e con il funzionamento personale, portando quindi a difficoltà nello svolgimento delle attività quotidiane.

Per quanto riguarda i disturbi del neurosviluppo, invece, ci riferiamo a condizioni che si manifestano in età precoce e possono persistere durante l'intera vita di una persona, coinvolgendo il normale sviluppo cerebrale. Alcuni esempi di disturbi del neurosviluppo potrebbero essere l'autismo (disturbo dello spettro autistico), il disturbo da deficit di attenzione e iperattività (ADHD), la sindrome di Down e la disabilità intellettiva. Questi disturbi possono influire sulle abilità cognitive, sociali, emotive e motorie,

causando sfide nel processo di apprendimento, nella comunicazione e nelle interazioni sociali.

Entrambi i tipi di disturbi possono essere causati da una combinazione di fattori genetici, neurobiologici, ambientali e psicologici (Engel, 1977), ed è importante considerare che si presentano in modo diverso per ogni individuo, cambiando il loro modo di manifestarsi non solo in base all'età e al sesso, ma anche in base alla persona stessa.

Questo tipo di disturbi, inoltre, possono variare la loro intensità anche nel corso del tempo, presentando sintomatologie più o meno lievi o più o meno gravi in base alle diverse situazioni.

Negli ultimi anni è stato osservato un grande aumento di diagnosi di disturbi psichiatrici nella popolazione generale, soprattutto per quanto riguarda i disturbi dell'umore (depressione e ansia): nel 2015 era stato stimato che oltre 300 milioni di persone (4.4% della popolazione mondiale) in tutto il mondo soffrivano di depressione, fatto che ha portato poi a far dichiarare questa malattia dall'OMS come prima causa di disabilità al mondo, seguita, non molto distante (al sesto posto) dai disturbi d'ansia.

La depressione rappresenta, inoltre, la più grande causa di morte per suicidio, i cui numeri ormai si avvicinano circa agli 800.000 per anno (WHO, 2017)

In generale, bisogna poi considerare che il numero di persone con disturbi mentali in tutto il mondo sta gradualmente salendo, e questa crescita si può osservare in particolar modo nei paesi più poveri in cui la popolazione è in continua crescita e l'età media delle persone si avvicina sempre di più all'età in cui è più probabile che disturbi come depressione e ansia si manifestino.

E proprio a causa di questa crescita esponenziale dei casi, nel corso degli ultimi anni sono andati sempre più aumentando gli studi rispetto alla popolazione psichiatrica, tanto che dall'introduzione dei criteri diagnostici specifici per i disturbi mentali negli anni Settanta, si è osservata una rapida espansione del numero di studi che stimano la prevalenza dei disturbi mentali nella popolazione (Steel Z et al., 2014).

Attualmente i disturbi mentali sono definiti e riconosciuti dai clinici e da altri studiosi nel contesto delle norme e dei valori socioculturali e della comunità di appartenenza. Il contesto culturale, infatti, dà forma all'esperienza e all'espressione dei sintomi, dei segni, dei comportamenti e delle soglie di gravità che costituiscono i criteri per la diagnosi.

Il contesto socioculturale è in grado di dare forma anche ad aspetti dell'identità, la quale conferisce una specifica posizione sociale ed espone gli individui in modo differente ai fattori che determinano la salute, compresa la salute mentale. Questi elementi culturali sono trasmessi, rivisitati e ricreati all'interno delle famiglie, delle comunità e altri sistemi sociali e istituzioni, e cambiano nel corso del tempo.

Una valutazione diagnostica deve includere, quindi, come le esperienze, i sintomi e il comportamento di un individuo siano diversi rispetto alle norme socioculturali di riferimento e come queste differenze portino a difficoltà nell'adattamento nella sua vita quotidiana.

Bisogna in aggiunta considerare che i confini tra normalità e patologia sono diversi in base al contesto culturale: le soglie di tolleranza per specifici sintomi o comportamenti differiscono tra contesti culturali, setting sociali e famiglie. Quindi, il livello al quale l'esperienza diventa problematica o è percepita come patologica può essere diverso da cultura a cultura e da famiglia a famiglia. Il giudizio che si viene a formare rispetto a un determinato comportamento o a una determinata esperienza dipende essenzialmente dalle norme sociali e culturali che vengono internalizzate sia dall'individuo stesso che tutte le persone che vivono attorno a lui, compresa la famiglia e i clinici.

Proprio per questo, per definire al meglio i segni e i sintomi potenziali di una patologia, i clinici dovrebbero regolarmente considerare l'impatto dei significati, delle identità e delle pratiche culturali sul corso della malattia.

Quando parliamo di diagnosi psichiatriche è quindi sempre bene tenere a mente che i criteri che vengono identificati come "criteri soglia" dipendono molto dalla cultura occidentale, soprattutto quella americana, e quindi il

modo di osservarli e di trattarli ha molto a che fare con le nostre norme sociali e i nostri usi e costumi.

Comunque, a livello generale, all'interno dei diversi manuali diagnostici (DMS-5 e ICD-10) vengono identificati diversi gruppi di disturbi psichiatrici descritti sulla base delle conoscenze culturali del mondo prevalentemente occidentale, i quali differiscono tra loro per sintomatologia, gravità e condizioni cliniche.

Le categorie su cui si basa ad esempio il DSM-5 sono:

- Disturbi del neurosviluppo (DNS)
- Disturbi dello spettro schizofrenico e altri disturbi psicotici
- Disturbo bipolare e correlati
- Disturbo depressivo
- Disturbi d'ansia
- Disturbo ossessivo-compulsivo e correlati
- Disturbo da stress post-traumatico
- Disturbi dissociativi
- Disturbi somatoformi e correlati
- Disturbi del comportamento alimentare e della nutrizione
- Disturbi di eliminazione
- Disturbi del sonno-veglia
- Disfunzioni sessuali
- Disforia di genere
- Disturbi della condotta, del discontrollo degli impulsi e disturbo dirompente della condotta
- Disturbi legati all'uso di sostanze e dipendenze patologiche
- Disturbi neurocognitivi
- Disturbi di personalità
- Disturbi parafilici

I disturbi del neurosviluppo (DNS) sono condizioni complesse che vengono diagnosticate durante l'infanzia, la fanciullezza o l'adolescenza (APA, DSM-5, 2013). Sono disturbi che si manifestano nelle prime fasi dello sviluppo e

sono caratterizzati da deficit del funzionamento personale, sociale, scolastico o lavorativo.

Il termine “neurosviluppo” (*neurodevelopmental*) è stato applicato in questo caso a una grande varietà di disabilità e condizioni che comprendono una rottura con il normale sviluppo del cervello. Questa definizione, quindi, mette insieme un vero ampio range di problemi neurologici e psichiatrici che sono anche molto diversi tra di loro (ad es. paralisi cerebrali infantili, schizofrenia, autismo, ADHD, anomalie neurali congenite ed epilessia).

Uno degli aspetti fondamentali nella definizione dei DNS è il fatto che essi si presentino tipicamente durante l’infanzia, o comunque prima della pubertà. Essi, inoltre, si distinguono da altri disturbi neuropsichiatrici per il loro andamento clinico: nonostante siano soggetti a un cambiamento maturativo, questi disturbi mostrano un andamento stabile nel tempo piuttosto che un andamento “*remit and relapse*” che di solito caratterizza i disturbi dell’umore o la schizofrenia dopo la pubertà.

Essi, inoltre, sono caratterizzati dall’insorgere rapido di deficit neurocognitivi, i quali variano da una limitazione molto specifica dell’apprendimento fino alla compromissione globale delle abilità sociali e dell’intelligenza.

Anche se molti di essi sono considerati disturbi che si sviluppano e si protraggono solo per l’infanzia, in realtà possono diventare delle condizioni che durano per tutta la vita, e nonostante siano condizioni molto legate all’ereditarietà, hanno anch’essi un’origine multifattoriale.

Bisogna inoltre considerare che, nonostante facciano parte tutti dello stesso gruppo, i disturbi del neurosviluppo sono molto eterogenei tra di loro, e si differenziano molto anche per caratteristiche, cause, risposte ai trattamenti e risultati (Thapar A., Cooper M., Rutter M., 2016 [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(16\)30376-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(16)30376-5)).

Tra disturbi del neurosviluppo sono, infatti, stati inseriti la disabilità intellettiva, i disturbi della comunicazione, il disturbo dello spettro autistico, il disturbo da deficit di attenzione/iperattività (ADHD), il disturbo specifico

dell'apprendimento e i disturbi del movimento. (<https://www.iss.it/i-disturbi-del-neurosviluppo>) (APA, DSM-5, 2013)

Per quanto riguarda i disturbi psichiatrici, invece, riconosciamo un gran numero di disturbi che possono variare tra disturbi del pensiero, dell'emotività e/o del comportamento, i quali hanno un grande impatto nella vita quotidiana delle persone, e vanno a interferire con la quotidianità provocando notevoli disagi.

Una classificazione molto riassuntiva di questi disturbi potrebbe essere:

- Disturbi dello spettro psicotico:
 - sono definiti da anomalie in uno o più di questi cinque domini: deliri, allucinazioni, pensiero disorganizzato (linguaggio), azione motoria disorganizzata o anormale (compresa la catatonìa) e sintomi negativi (es: riduzione dell'espressività delle emozioni sia a livello verbale che fisico, riduzione della motivazione ad ingaggiarsi in attività piacevoli, isolamento sociale). In questa categoria di disturbi rientrano: disturbo (di personalità) schizotipico, disturbo schizofreniforme, schizofrenia, disturbo psicotico breve, disturbo schizoaffettivo, disturbo psicotico indotto da farmaci/sostanze o da un'altra condizione medica, catatonìa.
- Disturbi bipolari e correlati:
 - sono stati inseriti tra i capitoli legati allo spettro della schizofrenia e ai disturbi depressivi a causa della loro sintomatologia "ponte" tra queste due categorie diagnostiche. Questi disturbi sono caratterizzati da un'oscillazione dell'umore tra due poli opposti, quello depressivo e quello maniacale, che portano con sé grossi cambiamenti dal punto di vista non solo emotivo, ma anche energetico e in termini di attività quotidiana svolta. In questa categoria rientrano: disturbo bipolare I (comprensione moderna del classico disturbo depressivo-maniacale o psicosi affettiva descritta già nel diciannovesimo secolo; comprende almeno un episodio di depressione maggiore e uno maniacale), disturbo bipolare II (richiede almeno un'esperienza di un episodio depressivo maggiore

e almeno un episodio ipomaniacale), disturbo ciclotimico (almeno due anni di episodi ipomaniacali e depressivi senza mai raggiungere completamente i criteri diagnostici), disturbo bipolare indotto da sostanze o da un'altra condizione medica e altri disturbi correlati.

- Disturbi depressivi:

sono disturbi caratterizzati dalla presenza di tristezza, senso di vuoto o irritabilità, accompagnati da relativi cambiamenti che vanno a inficiare la capacità di funzionare degli individui. Ciò che li distingue prevalentemente sono la durata, il timing e la presunta etiologia. In questa categoria troviamo: disturbo dirompente da disregolazione dell'umore, disturbo depressivo maggiore, disturbo depressivo persistente, disturbo depressivo indotto da farmaci/sostanze, disturbi sindrome disforica premenstruale e altri disturbi depressivi non specificati.

- Disturbi d'ansia:

questi disturbi sono caratterizzati da paura o ansia eccessive, accompagnate da disturbi comportamentali. Si differenziano da normali stati di ansia o paura per la pervasività dei sintomi, e si possono differenziare tra di loro sulla base del tipo di oggetto o situazione che induce paura/ansia/comportamenti di evitamento. Tra questi disturbi troviamo: disturbo d'ansia da separazione, mutismo selettivo, fobie specifiche, fobia sociale, disturbo di panico, attacchi di panico, agorafobia, disturbo d'ansia generalizzato, disturbo d'ansia indotto da farmaci/sostanze e/o un'altra condizione medica.

- Disturbi ossessivo-compulsivi:

sono disturbi caratterizzati dalla presenza di pensieri ossessivi (pensieri persistenti e ricorrenti che vengono vissuti come intrusivi e non voluti) e/o comportamenti compulsivi (comportamenti ripetitivi o azioni mentali che l'individuo si sente obbligato a mettere in atto in risposta a un'ossessione o in accordo con una norma che deve essere applicata rigidamente). Includono: disturbo ossessivo compulsivo (DOC), disturbi da distorsione corporea, disturbo da accumulo, tricotillomania, disturbo da escoriazione, DOC indotto da farmaci/sostanze o da un'altra condizione medica.

- Disturbi di origine traumatica o stress-correlati:

sono disturbi che hanno origine dall'esposizione a eventi traumatici o fortemente stressanti, i quali possono portare all'insorgere di una grande varietà di sintomi tra cui ansia, sintomi anedonici e disforici, rabbia e sintomi aggressivi o sintomi dissociativi. Tra questi ritroviamo: disturbo post traumatico da stress, disturbo reattivo dell'attaccamento, disturbo da stress acuto, disturbo dell'adattamento, disturbo da impegno sociale disinibito e lutto prolungato.
- Disturbi dissociativi:

sono caratterizzati da un'interruzione o una discontinuità nella normale integrazione della coscienza, del funzionamento del pensiero, della memoria, dell'identità, delle percezioni, della rappresentazione del corpo, del controllo motorio, del comportamento e delle emozioni. I sintomi dissociativi possono colpire qualunque area del funzionamento psicologico, e sono vissuti come delle intrusioni involontarie all'interno della coscienza e del comportamento, che accompagnano perdite di continuità nell'esperienza soggettiva e/o l'incapacità ad accedere a informazioni o controllare funzioni mentali che normalmente sono facilmente accessibili o controllabili. Tra questi disturbi troviamo: disturbo dissociativo dell'identità, amnesia dissociativa, disturbo di depersonalizzazione/derealizzazione e altri disturbi dissociativi non specificati.
- Disturbi somatoformi/ da sintomi somatici e correlati:

in questa categoria rientrano i disturbi caratterizzati da sintomatologia prevalentemente somatica e/o un'ansia associata alla malattia che comportano significativa sofferenza o incapacità (coinvolgono la somatizzazione: l'espressione di fattori mentali come sintomi fisici). Tra questi riconosciamo: disturbo da sintomi somatici, ipocondria (disturbo da ansia legata alla malattia), disturbo da sintomi neurologici funzionali, fattori psicologici che colpiscono altre condizioni mediche, sindrome di Munchausen e altri disturbi legati a sintomi somatici non specificati.

- Disturbi del comportamento alimentare e della nutrizione:
sono disturbi caratterizzati dalla presenza di comportamenti disfunzionali nell'alimentazione che risultano in una consumazione o assorbimento alterato del cibo, fattore che va a compromettere significativamente la salute fisica e il funzionamento psicologico. Anoressia nervosa, bulimia nervosa, pica, disturbo da ruminazione, *binge-eating* e disturbi da restrizione dell'introito di cibo sono i più conosciuti.
- Disturbi da eliminazione:
questo tipo di disturbi comporta l'eliminazione in modo inappropriato di urine e feci. Sono generalmente diagnosticati nell'infanzia o nell'adolescenza. Tra questi: enuresi ed encopresi.
- Disturbi del ritmo sonno-veglia:
Le persone che di solito soffrono di questi disturbi lamentano una insoddisfazione della qualità, nella quantità e nel timing del sonno.
Tra questi troviamo: insonnia, ipersonnia, narcolessia, disturbi relativi alla respirazione, disturbi del ritmo circadiano sonno-veglia, disturbo da *arousal* del sonno NREM, disturbo da incubi, disturbo del comportamento in fase REM, sindrome delle gambe senza riposo e disturbi del sonno indotti da farmaci/sostanze.
- Disfunzioni sessuali:
sono disturbi eterogenei che riguardano l'apparato o l'attività sessuale, caratterizzati da un disturbo clinico significativo nell'abilità di una persona nel rispondere sessualmente o nel vivere piacere sessuale. Tra questi troviamo: disturbi dell'eiaculazione (precoce, ritardata, assente), disfunzione erettile, disturbo dell'orgasmo femminile, disturbo dell'eccitazione sessuale, vaginismo, e disfunzioni dovute a farmaci/sostanze.
- Disforia di genere:
è una categoria molto controversa e molto discussa in diversi ambiti. Per disforia di genere si intende una marcata incongruenza tra il genere di cui una persona ha esperienza/esprime e il genere assegnato alla nascita, che porta con sé forti sensazioni di disagio e inadeguatezza.

- Disturbi dirompenti, della condotta e del controllo degli impulsi:
 includono condizioni caratterizzate da problemi nella regolazione delle emozioni e del comportamento. La maggior parte di questi disturbi insorge nell'infanzia o nell'adolescenza, e si differiscono da altri disturbi caratterizzati a loro volta da una disregolazione emotiva e comportamentale per il fatto che questi si manifestano in comportamenti che violano i diritti degli altri e/o che portano l'individuo in un conflitto significativo con le norme sociali o le autorità. Tra questi: disturbo oppositivo-provocatorio, disturbo della condotta, disturbo esplosivo intermittente, piromania, cleptomania e disturbo antisociale (spiegato nei disturbi di personalità).
- Disturbi da abuso di sostanze e dipendenze:
 in questa categoria si classificano le sostanze psicotrope più diffuse (10 categorie: alcol, caffeina, cannabis, allucinogeni, inalanti, oppiacei, sedativi, ipnotici, ansiolitici, stimolanti, tabacco, e altre sostanze o dipendenze come il gioco d'azzardo). Queste sostanze hanno in comune l'attivazione di una risposta piacevole da parte del cervello e del sistema nervoso di un'intensità tale che portano le normali attività quotidiane a risultare compromesse. A queste sostanze si aggiungono le dipendenze comportamentali: gioco, sesso, shopping, internet, esercizio fisico eccessivo, sulle quali però il DSM 5 non prende posizione chiara per "insufficienza di prove".
- Disturbi neurocognitivi:
 è una categoria che raccoglie quei disturbi per i quali il deficit clinico primario è un deficit del funzionamento cognitivo e che sono acquisiti piuttosto che relativi allo sviluppo.
 si parla quindi di: delirio, disturbo neurocognitivo maggiore e lieve, disturbo neurocognitivo di origine traumatica, disturbo neurocognitivo indotto da farmaci/sostanze, disturbi neurocognitivi dovuti ad altre malattie (Alzheimer, Parkinson, Huntington, Lewy).
- Disturbi della personalità:
 questi disturbi sono caratterizzati da pattern duraturi di comportamenti e vissuti che deviano marcatamente dalle aspettative culturali e sociali della persona, sono pervasive e inflessibili,

esordiscono nell'adolescenza, perdurano nel tempo e comportano stress e impedimento. Tra questi: disturbo di personalità borderline, disturbo di personalità paranoide, disturbo di personalità antisociale, disturbo di personalità narcisistica, disturbi di personalità schizoide e schizotipico, disturbi di personalità istrionica, disturbo di personalità evitante, disturbo di personalità dipendente, disturbo di personalità ossessivo-compulsiva, disturbo di personalità non specificato o che si modifica in presenza di un'altra condizione medica.

- Parafilie:

sono disturbi che riguardano ricorrenti e intense fantasie, impulsi o comportamenti sessualmente eccitanti, che creano disagio o disabilità, e che coinvolgono diversi tipo di oggetti atipici, situazioni e/o soggetti. Tra questi riscontriamo: voyeurismo, esibizionismo, masochismo, sadismo, pedofilia, feticismo, disturbo frotteuristico e disturbo di identità di genere (transessualismo).

- Disturbi indotti da farmaci, altre cure o altre malattie:

sono disturbi la cui etiologia è riconducibile agli effetti collaterali di altri trattamenti medici o da altre malattie. Tra questi: crisi di astinenza, tremori, disturbi della memoria, disturbi del movimento.

(<https://www.psicologo-lecco.it/blog-e-news/23-che-cos-e-un-disturbo-mentale>) (American Psychiatric Assosiation, DSM-5, 2013)

1.3 IL RUOLO DELLA FAMIGLIA ED IL CONCETTO DI EMOTIVITA' ESPRESSA

Kleinman verso la fine degli anni Ottanta scrisse: "la malattia è profondamente radicata nel mondo sociale, e di conseguenza essa è inseparabile dalle strutture e dai processi che costituiscono il mondo [...] un'indagine nel significato della malattia è un viaggio all'interno delle relazioni" (Kleinman, 1988, pp 185-186).

Kleinman con queste parole cercava, già a partire dalla fine del Novecento, di riferirsi alla malattia non solo nei confronti dell'individuo stesso, ma anche nei confronti dei membri della sua famiglia e la rete sociale che lo circonda, andando ad analizzare come questi ultimi percepiscano, vivano e rispondano ai sintomi e alle disabilità portate dalla malattia stessa.

Esattamente come qualsiasi altra malattia, quindi, anche i disturbi psichiatrici hanno sostanziali e riverberanti effetti sulla vita dell'individuo, della sua famiglia e della rete sociale che lo circonda.

Al giorno d'oggi è, infatti, stato dimostrato che, indipendentemente dalla specifica diagnosi, avere un membro della famiglia che soffre di una malattia psichiatrica, soprattutto se in fase acuta, è un fattore di rischio negativo per il funzionamento familiare (Miklowitz, D. J., 2004).

La malattia mentale è infatti considerata un fattore generale di stress per le famiglie, ed è stato dimostrato come possa andare a compromettere diverse aree del funzionamento della famiglia, tra cui: *problem solving*, comunicazione, espressione e reattività emotiva, allocazione dei ruoli e funzionamento generale (Friedmann et al., 1997).

Nonostante siano stati fatti grandi progressi nella comprensione dell'origine di questi disturbi, ciò non ha impedito il mantenimento di pregiudizi nei confronti delle persone che soffrono di queste malattie: lo stigma sociale e lo stereotipo negativo sono ancora molto radicati e portano con sé comportamenti debilitanti per la sfera sociale e lavorativa dei pazienti e delle famiglie come il rifiuto, la derisione e le pratiche di esclusione.

Non solo nei pazienti, ma anche nelle loro famiglie, infatti, è stato osservato come spesso vengano emarginate dalla società e il loro bisogno di aiuto e supporto venga solo parzialmente soddisfatto.

Ciò, quindi, non fa altro che aumentare il disagio e le difficoltà di queste persone, ponendo anche l'accento sul fatto che la qualità di vita della famiglia sia spesso influenzata dalla qualità di vita del membro malato, facendo sì che i pazienti e i loro familiari si ritrovino quotidianamente a

combattere non solo contro la loro malattia, ma anche con un ambiente sociale che non li accetta o non li capisce.

Capire, quindi, il funzionamento delle famiglie e della rete sociale dei nostri pazienti potrebbe portarci a capire meglio il decorso della malattia, e anche i trattamenti più efficaci da proporre sia ai pazienti che ai familiari stessi.

Storicamente, i familiari, e ancora più specificatamente, i genitori, sono sempre stati incolpati di essere la causa della disabilità o della malattia mentale dei loro figli. Negli anni si sono susseguite diverse teorie in merito ai concetti di “cattiva genitorialità”, presenza di “messaggi contrastanti” nella comunicazione o addirittura “accudimento materno schizofrenico”, che, come nel caso delle “madi frigorifero” nell’autismo, erano stati visti come le principali e uniche cause dello sviluppo maladattivo dei loro figli, senza però fare mai riferimento a una distinzione tra cause (motivo per cui la malattia esiste) e correlazioni (eventi e comportamenti che si presentano successivamente o contemporaneamente alla comparsa della malattia) all’insorgenza del disturbo.

Tutto ciò ha portato quindi alla nascita di un immaginario in cui le famiglie con a carico un membro affetto da una malattia psichiatrica si alienassero, si distanziasse dalla società e non venissero aiutate a capire le difficoltà e il peso della situazione in cui erano inserite.

Nel tempo, le teorie hanno – però - iniziato a modificarsi e, soprattutto con l’avvento del modello bio-psico-sociale - il quale afferma che ogni condizione di salute o di malattia sia la conseguenza dell’interazione tra fattori biologici, psicologici e sociali/culturali, (Engels, 1977; Schwartz, 1982) questi concetti hanno iniziato ad essere scardinati e si è iniziato a dare importanza a tutti i fattori che fanno parte del funzionamento di una persona e, quindi, anche della famiglia.

Le nuove teorie che vengono a nascere verso gli ultimi decenni del Novecento guardano alla famiglia non più come la principale causa della malattia del paziente, ma iniziano a focalizzarsi maggiormente sulle modalità della famiglia di reagire ed organizzarsi attorno agli episodi di malattia, mettendo in luce le diverse reazioni che si vengono a manifestare

alla comparsa del disturbo e come queste possano proteggere, o, al contrario, contribuire all'aggravarsi della malattia.

In questo senso la malattia assume un nuovo significato e inizia a venire vista come il punto di partenza di una situazione in continua evoluzione, in cui le relazioni, le interazioni e i piani futuri della famiglia dovranno essere in grado di riarrangiarsi per incontrare le nuove richieste imposte dalla stessa.

In diversi studi si è visto come la vita familiare e sociale dell'individuo venga posta al centro della discussione sul funzionamento sociale: l'ambiente familiare, infatti, gioca un ruolo centrale nel diventare un moderatore della malattia mentale, anche se non possono essere identificati chiaramente i diretti fattori causali del ruolo della famiglia (Friedmann, Michael S., et al 1997)

Differenze tra le diverse famiglie nel loro tentativo di far fronte al disturbo sono importanti predittori di ricadute e di aderenza al trattamento.

Sulla base di ciò, molteplici studi e ricerche hanno iniziato a svolgersi in questi ambiti ed è oggi possibile identificare nel concetto di "emotività espressa" uno dei maggiori argomenti di dibattito rispetto alle cause della presenza di cattive relazioni all'interno della famiglia (Bertelli, M., Francescutti, C., & Brown, I., 2020; Miklowitz, D. J. 2004, Cox, M. J., & Paley, B. 1997)

Il concetto di "Emotività Espressa" o "EE" si riferisce, infatti, agli atteggiamenti dei caregivers ed è un indicatore dell'intensità emotiva familiare, ovvero un indicatore che è in grado di riferire mancanza di affetto o, viceversa, la presenza di un interessamento emotivo eccessivo all'interno dell'ambiente familiare.

L'EE viene anche definita come "temperatura emotiva" e può essere rappresentata dalle dimensioni di critica, ostilità e ipercoinvolgimento emotivo (scale di rischio), le quali si contrappongono alle dimensioni protettive della famiglia di calore affettivo e presenza di commenti positivi (scale di protezione).

Le due scale si strutturano nella creazione dei concetti di “alta EE” e “bassa EE”, le quali si distinguono per la presenza o meno di commenti critici od ostili e ipercoinvolgimento emotivo.

Un’ “alta EE” viene, quindi, rappresentata da quei familiari che esprimono criticità e ostilità attraverso i loro commenti e atteggiamenti o che si fanno eccessivamente coinvolgere nella vita degli altri membri.

Pazienti che vivono insieme o sono sempre a stretto contatto a familiari con un’alta emotività espressa sono almeno due volte più propensi alle ricadute rispetto ai pazienti che vivono con familiari con una bassa emotività espressa, a causa proprio della strutturazione delle relazioni e delle interazioni che si vengono a creare all’interno della famiglia.

La presenza di un’alta EE può essere vista quindi come un fattore di rischio per i figli già in età infantile, in quanto una ripetuta esposizione alla critica durante i periodi sensibili di crescita del bambino potrebbe portare alla formazione di un’identità basata su bassa autostima, insicurezza e autocritica e a credenze basate sul fatto che le relazioni possano esistere solo se irte di conflitti.

E allo stesso modo, una continua esposizione ad ansia e/o ad ipercoinvolgimento, potrebbe portare il bambino a interiorizzare un senso del sé incompleto e a vedere il mondo come un luogo pericoloso.

Questi processi potrebbero quindi portare il bambino ad avere difficoltà con la regolazione emotiva in futuro, andando a esacerbare delle caratteristiche biologiche e psicologiche già presenti sin dall’infanzia.

Gli autori però hanno riportato che né un alto rischio genetico né un ambiente familiare disfunzionale da soli predicano l’insorgenza di una malattia, ma una loro interazione può promuovere l’emergere della malattia, incrementando la presenza di comportamenti disfunzionali dell’interazione tra il bambino e il mondo esterno (modello vulnerabilità-stress-malattia – Falloon, 1993).

Inoltre, bisogna tenere a mente che la presenza di un'elevata EE all'interno della famiglia non sia un fattore di rischio solo per i bambini, ma lo sia anche per tutti i membri della famiglia stessa.

Come abbiamo, infatti, già detto, la famiglia influenza la malattia, ma allo stesso modo la malattia psichiatrica influenza la vita familiare proprio a causa di quel processo bidirezionale che si viene a formare in ogni tipo di relazione.

Come l'insorgere della malattia, dunque, non è dovuto solo a fattori sociali, come appunto i comportamenti disfunzionali familiari, anche la presenza di un'elevata EE all'interno della famiglia non è dovuto solo alla presenza della malattia.

L'EE di un singolo familiare può quindi diventare il simbolo della difficoltà dell'intera famiglia ad affrontare la malattia, e in questo senso, ci si deve aprire alla visione del fatto che la colpa non può e non deve ricadere completamente sui caregivers, ma bisogna tenere in considerazione anche l'impatto e il peso che la malattia stessa suscita tra i membri della famiglia.

È stato notato, infatti, come gli atteggiamenti legati ad un'alta EE emergano nel corso del tempo nei caregivers, solitamente a causa di un forte fattore di stress, in questo caso l'insorgenza della malattia, che porta con sé l'esacerbazione di alcune caratteristiche più maladattive della famiglia che possono culminare in relazioni poco sane e poco accoglienti nei confronti degli stessi membri.

Il comportamento e gli atteggiamenti dei membri della famiglia possono risultare maggiormente disturbati durante periodi di grande stress, ma tendono a tornare più stabili una volta che lo *stressor* viene rimosso.

Inoltre, alcuni familiari appaiono più temperamentalmente predisposti a sviluppare alti livelli di EE, ma si può notare come questi atteggiamenti non raggiungano la soglia critica a meno che non siano suscitati dallo stress associato ai sintomi del paziente.

Da considerare, in aggiunta, vi è il fatto che più sono gli anni di malattia a cui le famiglie vengono "sottoposte", più vi è la tendenza all'aumento degli

atteggiamenti critici e ostili nei confronti del paziente malato, soprattutto se quest'ultimo non sembra avere miglioramenti significativi nel corso del tempo.

Ciò porta quindi alla creazione di spirali negative di comportamenti all'interno della famiglia, facendo sì che vi sia un continuo "botta e risposta" tra gli atteggiamenti dei familiari nei confronti del paziente e gli atteggiamenti del malato nei confronti della famiglia, cosa che va nel corso del tempo a creare delle dinamiche familiari interne sfavorevoli e poco accoglienti nei confronti della malattia.

La natura e la persistenza delle disfunzioni comportamentali del paziente, infatti, alimentano le reazioni dei caregivers, i quali hanno di conseguenza un impatto ricorrente e importante nelle conseguenze a lungo termine del disturbo.

Diversi studi (Cicchetti, D., & Rogosch, F. A., 2002; Miklowitz, D. J., 2004; Butzlaff, R. L., & Hooley, J. M. 1998; Hooley, J. M., & Richters, J. E. 1995) si sono quindi impegnati a capire da dove l'elevata EE dei familiari potesse derivare e, nel corso degli anni, si sono venute a strutturare diverse teorie e ipotesi.

Secondo diversi studiosi (Miklowitz, D. J., 2004) ciò che porta alla nascita di atteggiamenti critici o di ipercoinvolgimento dei genitori potrebbe essere ricercato nei disturbi comportamentali precoci del bambino e nelle caratteristiche genotipiche del genitore.

I disturbi precoci del bambino riscontrabili in comportamenti irritabili, scarsa tolleranza della frustrazione, labilità emotiva, compromissione delle funzioni cognitive potrebbero riflettere la probabile tendenza del bambino a sviluppare un disturbo psichiatrico in età adulta, cosa che venendo accompagnata alla presenza di un genitore che, per virtù della sua stessa neurobiologia o storia personale, tende a reagire con frustrazione (critiche nei confronti del bambino) o colpa e ansia (comportamenti eccessivamente protettivi), porterà il bambino ad avere grosse difficoltà a formare degli schemi mentali funzionali.

Diversi fattori di rischio e/o di resilienza contribuiscono comunque nell'influenzare i comportamenti futuri del bambino, non solo gli atteggiamenti dei familiari legati ad un'alta EE. Tra questi possiamo osservare le capacità di coping del bambino, la sua capacità di resilienza, una buona autostima e fiducia in sé, un locus of control interno e capacità di *problem solving*. Oltre a questi, si può anche aggiungere il fatto che all'interno della famiglia vi siano altri familiari che abbiano un basso livello di EE e che, quindi, contribuiscono a fornire un'influenza positiva nei confronti del giovane.

In questo senso, bambini vulnerabili per i quali influenze protettive non sono disponibili, o i quali sono meno resilienti nell'affrontare le avversità, saranno maggiormente affetti dalle attitudini critiche ed eccessivamente protettive dei genitori. Per loro, critiche ed eccessiva protezione saranno più "penetranti" e più strettamente associate a vulnerabilità emotive e cognitive.

In termini di sistema familiare, la scarsa autostima del bambino, la sua inibizione comportamentale o i suoi sentimenti di incompletezza, preservano l'equilibrio familiare e distraggono i genitori dalle loro situazioni conflittuali.

La controreazione del membro malato, di conseguenza, porta ad alimentare l'alta emotività espressa dei genitori, i quali, a loro volta, contribuiscono alle vulnerabilità cognitive ed emozionali del bambino.

In questo senso, quindi, il sistema familiare contribuisce a preservare il mantenimento della malattia e della sua sintomatologia.

Parlando di decorso della malattia, però, bisogna comunque considerare il fatto che non tutti i pazienti che provengono da famiglie con un'elevata EE ricadono e non tutti i pazienti provenienti da famiglie con una bassa EE rimangono stabili.

A livello generale si può sostenere che alti livelli di EE sono più comuni tra genitori la cui prole è stata malata per più tempo, ma ciò non risulta comunque essere comune a tutte le famiglie.

Le reazioni dei membri della famiglia, infatti, sono mediate dalle differenze individuali derivate dalle differenti vulnerabilità genetiche, biologiche e psicologiche, e anche dal successo o il fallimento del trattamento.

Tutte queste variabili, lavorando insieme e in sinergia, prediranno una differenziazione degli end-point clinici in diversi aspetti, tra cui: stabilità a lungo termine, ricaduta, nuovi ricoveri, o sintomi persistenti, diversi livelli di disfunzione sociale o occupazionale e diversi livelli di disfunzione e angoscia familiare.

Anche tra i bambini che svilupperanno in futuro un disturbo psichiatrico, dunque, ci saranno una diversità di *outcomes* all'interno delle diverse famiglie.

L'episodio di malattia, infatti, potrà creare discontinuità nel funzionamento del sistema, cosa che potrà provocare diverse conseguenze: potrebbe portare ad un accentuarsi dei conflitti, alla nascita di pattern disfunzionali di interazione, ad una maggiore espressione incontrollata delle emozioni negative, una maggior perdita dei confini e maggior coinvolgimento, oppure, dall'altro lato, al distaccamento affettivo.

Bisogna considerare il fatto che lo stesso evento, allo stesso tempo, è in grado di far nascere diverse reazioni all'interno dei membri della famiglia, sulla base delle diverse combinazioni di fattori di rischio e fattori protettivi di ciascun membro, ma si può comunque affermare che, in maniera più generica, si è notato che famiglie multiproblematiche e angosciate sono caratterizzate da problemi strutturali quali scarsa alleanza coniugale e coalizioni cross-generazionali tra genitori e bambini con fattori di rischio, quindi la presenza di un episodio di malattia, in questi casi, va solo ad accentuare problematiche e interazioni negative già preesistenti.

In questo caso, quindi, variabilità premorbose, come il ritiro sociale in adolescenza, alimentano la probabilità dei genitori di diventare eccessivamente protettivi e coinvolti nella vita dei figli, mettendo, quindi, in atto comportamenti legati ad un 'elevata EE.

La negatività dei familiari nei confronti del paziente alle volte è anche causata dal tentativo di proteggere i loro stessi sentimenti e vulnerabilità derivate da una personale storia di angoscia.

Possibilmente, familiari che hanno a loro volta una storia di malattia psichiatrica e che sono riusciti a recuperare completamente, possono credere che il paziente sarà in grado di fare lo stesso. Questo ragionamento potrebbe portare al graduale distacco da parte del familiare dal paziente e dalle sue difficoltà col disturbo.

Infine, bisogna considerare che, molto spesso, i familiari diventano critici od ostili nei confronti del paziente nel momento in cui il loro stile di pensiero, soprattutto nei confronti della malattia, è basato sulla strutturazione di attribuzioni interne, personali o controllabili rispetto alle cause dei cattivi comportamenti che mette in atto il paziente. Essi saranno quindi più proni a fare attribuzioni di controllabilità rispetto alla malattia o ad un suo sintomo, specialmente nel caso in cui il membro malato dimostri frequentemente atteggiamenti che riflettono una scarsa capacità di giudizio, scarso insight o tentativi maldestri di raggiungere autonomia e indipendenza.

Si è notato, invece, che i familiari con una bassa EE tendono ad attribuire le cause di comportamenti disfunzionali o eventi negativi a motivazioni esterne, universali, e incontrollabili, cosa che li aiuta a vedere in maniera meno vincolante anche gli effetti della malattia, i quali non appaiono più quindi come controllabili dal paziente, ma più che altro come qualcosa che non è direttamente causato o voluto dal paziente e che, anzi, tende ad essere difficilmente gestibile ed imprevedibile.

Concludendo, si può, quindi, osservare come tutte queste ricerche dimostrino che l'EE nei caregivers è associata al contesto relazionale in cui i membri della famiglia vivono, e quindi a quel contesto in cui essi vincolano o promuovono comportamenti più o meno positivi.

Si è notato, infatti, che famiglie con un'elevata EE tendono ad avere una maggiore vulnerabilità nei confronti delle disfunzioni scatenate dalla malattia, e contemporaneamente, il paziente tende a presentare vulnerabilità bio-psico-sociali che vengono scatenate e mantenute dalle interazioni familiari avversive.

Queste interazioni familiari risultano quindi essere non solo fisiologicamente compromettenti e stressanti per il paziente, ma risultano essere molto pesanti da gestire anche per i familiari, i quali, molto spesso, spererebbero solo di riuscire ad assistere il paziente nel processo di recovery e nell'accettazione della malattia.

È chiaro, dunque, che le famiglie tipicamente tollerano un gran numero di comportamenti difficili e spesso trovano difficoltà nel gestire e controllare determinate situazioni che si vengono a creare a causa della malattia.

Essi spesso mancano di conoscenza rispetto alla natura nella sintomatologia e della psicopatologia del paziente, ma, allo stesso tempo, ricevono scarso e inconsistente aiuto dai professionisti, non venendo quindi aiutati nella gestione dei comportamenti deficitari e disturbanti tranne che nei momenti di crisi.

Per i familiari, quindi, gestire e far fronte ai problemi del membro con malattia mentale, spesso risulta in effetti avversi nei confronti della loro salute, sia fisica che psicologica e sociale, e anche nei confronti della salute del membro malato.

Ai familiari non dovrebbe quindi essere richiesto di sopportare quei fardelli da soli e non assistiti, e, anzi, dovrebbero essere supportati dall'aiuto dei professionisti.

“Il comportamento di ogni individuo della famiglia è meglio compreso sulla base del loro funzionamento rispetto alla rete sociale interpersonale nel quale l'individuo è incorporato, piuttosto che rispetto al comportamento dell'individuo considerato da solo” (Cox and Paley, 1997).

CAPITOLO II

2.1 IL COSTRUTTO DELLA QUALITA' DI VITA

La medicina non riguarda solo la diagnosi e la cura delle malattie, ma anche il miglioramento complessivo del benessere dei pazienti. Nel corso degli anni, si sono sviluppati diversi approcci teorici e pratici a favore di quella che oggi viene definita la salute delle persone e, un aspetto cruciale che è emerso negli ultimi anni (Bigelow et al., 1982) è stata la necessità di valutare e migliorare la qualità della vita dei pazienti.

Con il termine Qualità di Vita ci si riferisce alla “percezione che gli individui hanno della loro posizione nella vita nel contesto della cultura e dei sistemi di valori in cui vivono e in relazione ai loro problemi, aspettative, standard e preoccupazioni” (gruppo di lavoro sulla QdV dell’OMS, 1995), la quale va quindi a riferirsi a un concetto molto ampio in cui rientrano diversi ambiti.

Ad oggi non esiste una definizione condivisa dalla comunità scientifica rispetto al termine QdV, per quanto il concetto possa sembrare intuitivo, ma sono state identificate alcune caratteristiche che risultano essere ampiamente condivise dalla letteratura.

La qualità di vita risulta quindi essere:

- Un costrutto soggettivo
- Multidimensionale
- Dinamico (può variare nel tempo e in base al mutare delle circostanze)
- Correlato alla cultura

Questo concetto è, inoltre, strettamente correlato alla definizione di salute che l’OMS ha descritto nel 1948: “la salute è uno stato caratterizzato da completo benessere fisico, mentale e sociale, e non semplicemente dall’assenza di malattie o infermità”.

La salute viene intesa come la capacità di vivere in una maniera consapevole e libera, incrementando il valore dell’energia personale di ciascuno. Essa risulta essere non un privilegio dato bensì viene descritta

come una conquista: non è un conseguimento definitivo ma un inseguimento, un obiettivo, uno stile di vita, che viene arricchito dalla dimensione etica che comprende anche tutte le altre dimensioni umane (fisica, psichica ed ecologica) (National Italian Committee for Bioethics, 2006).

Si parla, quindi di un concetto che appare non come qualcosa che si possiede o meno, ma come uno stato interno di un continuum. A causa dei cambiamenti avvenuti nella società in questi ultimi anni, tra cui l'aumento dell'età media della popolazione (cosa che ha portato all'insorgere di numerose patologie legate all'invecchiamento e alla possibilità di convivere per lungo tempo con una patologia), la medicina si è trovata in una posizione tale da non poter più pensare alla salute come semplice assenza di malattia, ma a dover iniziare a valutare la sua efficacia anche rispetto a una dimensione più complessa come la qualità della vita, che tiene in considerazione non più solo il punto di vista clinico, ma anche e soprattutto quello del paziente.

L'obiettivo della cura passa quindi dal non essere più solo il prolungamento degli anni di vita, ma ad essere il garante del fatto che gli anni di vita siano caratterizzati da un'adeguata QdV.

Da un punto di vista storico, il termine Qualità di Vita (QdV) si sviluppa nella letteratura delle scienze sociali solo a partire dagli anni Quaranta e, solo dagli anni Settanta si è iniziato a dare peso alle questioni che sollevavano domande rispetto alla valutazione dell'esperienza soggettiva come punto fondamentale nella comprensione dello stato psicofisico dei pazienti. La prima volta che l'espressione Qualità di Vita viene usata all'interno di una rivista medica risale al 1966 (Elkinton), ma prima di iniziare a vedere questo concetto prendere piede all'interno di tutta la letteratura internazionale è stato necessario aspettare fino agli anni Ottanta, durante i quali studi e programmi di ricerca hanno iniziato ad utilizzare le condizioni di vita e l'esperienza soggettiva come misure di esito, portando così alla nascita del *'Patient Outcome Research Act'* il quale obbligava i ricercatori a includere

la QdV come misura fondamentale di esito nei loro studi e/o esperimenti (Congresso degli S.U., 1989).

È dalla seconda metà degli anni 90, quindi che la QdV diventa un settore significativo di ricerca, soprattutto a fronte di una ricchezza di produzione nell'ambito delle malattie fisiche, specialmente cardiopatie e neoplasie, non interessandosi troppo all'ambito della salute mentale; ambito in cui la gran parte degli studi si è per di più rivolta a soggetti con gravi disturbi psichiatrici e/o disabilità, rendendo quindi molto più difficile e farraginoso la valutazione della loro QdV (Martin, 1995; De Girolamo, 2001, Bertelli, 2002).

In generale, all'interno della letteratura scientifica, il tema della qualità di vita è affrontato secondo tre prospettive fondamentali:

- La qualità di vita generale
- La qualità della vita legata alla salute (*health-related quality of life*)
- La qualità di vita legata alla malattia

Secondo Lehman (1995) la qualità della vita generale è costituita da tre dimensioni: il livello di funzionamento globale (ciò che una persona è in grado di fare), le risorse disponibili per il raggiungimento dei propri obiettivi (ciò che una persona possiede) e il senso di benessere e soddisfazione. Queste dimensioni includono a loro volta numerose aree di vita, come ad esempio la famiglia, le relazioni sociali, il lavoro, la situazione finanziaria, le quali risultano non essere oggetto diretto dell'intervento dei servizi sanitari.

Cosa diversa accade per la qualità della vita legata alla malattia, la quale è centrata sull'impatto dei sintomi che una malattia e gli effetti della terapia hanno sulla qualità della vita. Questo approccio fornisce un punto di vista limitato in quanto da un lato tutte le malattie interferiscono sugli stessi aspetti della qualità della vita, ma dall'altro, una malattia può comportare conseguenze in aree della vita di un individuo che possono differire a seconda del tipo di malattia.

In ambito medico, però, il costrutto che viene usato di più è quello di qualità della vita legata alla salute (Health Related Quality of Life – HRQoL), il quale valuta la Qualità della Vita rispetto a specifiche condizioni di salute e rispetto

all'influenza che una specifica malattia ha sulla qualità della vita. Vengono considerate le dimensioni del funzionamento globale e del benessere e vengono indagate le aree di vita legate alla salute, intesa globalmente nei suoi aspetti fisici, psichici e sociali.

Nell'ambito della medicina, l'interesse per la qualità della vita legata alla salute ha rappresentato un indubbio progresso rispetto alla semplice valutazione della malattia e dei suoi sintomi. Alcuni autori, tuttavia, sottolineano il rischio di limitarsi a questa prospettiva quando si usa il concetto di qualità della vita in pazienti con gravi e persistenti malattie, i cui bisogni sono più ampi di quelli legati all'area della salute. Per questo motivo, gran parte degli studi sull'efficacia degli interventi effettuati nei servizi di psichiatria si è basata sulla prospettiva della qualità della vita generale, questo sia per l'impatto negativo del disturbo psichico in molteplici aree di vita, sia per il contesto in cui queste misure si sono sviluppate.

La valutazione della QdV nella popolazione psichiatrica è infatti iniziata solo nel periodo della de-istituzionalizzazione e del reinserimento nella comunità dei pazienti con gravi disturbi mentali, per cui, accanto ai bisogni sanitari, si è reso necessario soddisfare anche i bisogni di tipo sociale (casa, lavoro, reddito).

Lo studio della qualità di vita nei pazienti affetti da disturbi mentali risale ai primi anni Ottanta (Malm et al., 1981; Lehman et al., 1982; Lehman 1983; Baker & Intagliata, 1982, Bigelow et al., 1982) ed è in questi stessi lavori che compare per la prima volta un tentativo di riflessione teorica sul concetto di qualità di vita in psichiatria. Un elemento condiviso tra tutti gli autori di quel periodo è il superamento delle tradizionali misure legate alla malattia per includere nell'indagine l'esperienza che il paziente ha della propria condizione di vita; tuttavia, vi sono notevoli differenze tra i vari autori nella concettualizzazione del rapporto tra le condizioni obiettive di vita e la loro percezione soggettiva e circa i fattori che influenzano questa relazione.

È solo nell'ultimo trentennio, quindi, che l'espressione qualità di vita ha iniziato a essere usata per definire una serie di aspetti che vanno al di là della tradizionale valutazione clinica e "oggettiva" dell'intervento medico,

iniziando a preoccuparsi e interessarsi anche agli aspetti più “soggettivi” e individuali della malattia e del trattamento.

Intuitivamente, afferrare il concetto di QdV è abbastanza semplice, anche perché è entrato nel lessico comune in molti ambiti del vivere quotidiano, ma può non essere così facile cercare di inquadrarlo nel contesto medico.

Dagli anni Novanta, infatti, sono stati fatti numerosi studi e ricerche all’interno di quest’ambito, nel tentativo di aiutare gli studiosi a trovare una vera e propria definizione per questo concetto così ampio e polisemico.

Parere comune tra tutti questi studi rimane il fatto che approcciarsi a questo concetto è fondamentale per comprendere la prospettiva del paziente all’interno dell’ambiente di cura, e quindi risulta essere fondamentale e necessario al fine ultimo di un corretto percorso di recovery.

Seguendo la sua evoluzione storica possiamo vedere come il concetto di QdV sia passato dall’essere una semplice nozione di sensibilizzazione e costruito sociale, all’essere una vera e propria cornice concettuale per la valutazione della qualità, fino ad arrivare ai giorni d’oggi in cui viene identificato come un vero e proprio parametro di riferimento per le strategie di intervento e un criterio di valutazione di efficacia necessario e fondamentale per gli interventi che vengono messi in atto (Verdugo et al., 2005).

Nell’ambito medico oggi possiamo descrivere la QdV come un’unica personale percezione, che denota il modo in cui gli individui si pongono nei confronti del loro stato di salute e/o degli aspetti non-medici della loro vita. In questo senso, al suo interno, vengono unite sia percezioni oggettive (etero-valutazione) che soggettive (autovalutazione) che vanno a definire tutti gli aspetti della vita correlati al benessere e al funzionamento della persona (Gill TM, Feinstein AR, 1994; Bertelli M, Francescutti C, Brown I., 2020).

È, quindi, un concetto che descrive la percezione individuale della propria posizione nella vita sulla base del contesto culturale e del sistema di valori in cui la persona vive, in relazione ai loro obiettivi, alle loro aspettative,

standard e preoccupazioni (Orley J., Saxena S., Herrman H. BJP, 1998; WHO, 1946).

Inoltre, facendo sempre riferimento alla health-related quality of life possiamo identificare tre tipologie di Qualità di Vita che oggi vengono usate nella pratica clinica: la Shared QoL (qualità di vita condivisa), la personal QoL (QdV personale) e la family QoL (QdV della famiglia), ognuna delle quali assume un diverso connotato sulla base della popolazione e dei soggetti di riferimento.

Con QdV condivisa si fa riferimento a tutte quelle caratteristiche della vita umana e degli ambienti umani che sono comuni, o che vengono condivisi con altre persone. Essa è relativamente facile da studiare e da valutare, e può essere utile per studi su gruppi di persone, servizi e organi che si occupano dei bisogni di un gran numero di individui e che si occupano di creare linee politiche che influenzano la vita della popolazione (Bertelli M, Francescutti C, Brown I, 2020).

Con QdV personale, invece, si fa riferimento ai singoli individui, i quali hanno caratteristiche e interessi unici che alle volte sono molto importanti nelle loro vite, ma che possono essere diversi da persona a persona. Ciò che può essere significativo per una persona, infatti, potrebbe non esserlo per un'altra, e il concetto di QdV personale ci aiuta a far luce sulla diversa importanza che viene data dalle persone ai diversi aspetti della propria vita. Il concetto di qualità di vita in questo senso diventa personale, e prende origine da percezioni, attitudini, valori e capacità individuali, in aggiunta alle caratteristiche fisiche e sociali dell'ambiente in cui l'individuo si trova a vivere; tutte caratteristiche che contribuiscono a determinare sia il modo in cui la vita viene vissuta, sia il modo in cui essa viene interpretata.

Infine, il concetto di qualità di vita della famiglia è un costrutto importante che si deve considerare quando si tratta principalmente di salute mentale. Quando un membro della famiglia ha disturbi psichiatrici, un disturbo del neurosviluppo o una disabilità, infatti, esso può avere un impatto significativo sull'intera unità familiare.

Alcuni fattori che possono influenzare la qualità di vita della famiglia in questo contesto sono molteplici, e alcuni esempi potrebbero essere: la necessità di un supporto emotivo (sostegno, comprensione, condivisione delle loro preoccupazioni e sentimenti); la tendenza dei disturbi psichiatrici a influenzare le dinamiche familiari, mettendo a dura prova le relazioni tra i diversi membri; il carico di cura, inteso come l'impegno e l'impatto che il doversi occupare del membro della famiglia con disturbo psichiatrico, DNS o disabilità va a creare sul benessere degli altri membri della famiglia; la necessità di informazione e di educazione nei confronti della malattia (l'accesso a informazioni accurate sulle malattie psichiatriche, DNS e disabilità e alle risorse disponibili può favorire una maggiore comprensione e gestione dei sintomi); la necessità di avere una rete di supporto sociale (amici, gruppi di auto-aiuto, associazioni di famiglie etc); e infine la necessità dei singoli membri della famiglia di occuparsi anche della propria salute, e trovare il tempo per le attività che favoriscono il benessere personale, come l'esercizio fisico, il riposo adeguato, gli hobby e il mantenimento di relazioni sociali al di fuori del contesto familiare (Bertelli M, Francescutti C, Brown I, 2020).

Nonostante il crescente interesse per questo concetto nella comunità scientifica, però, soprattutto rispetto al suo utilizzo all'interno del mondo della psichiatria e della disabilità, sono stati fatti ancora pochi passi in avanti e sono necessari ancora numerosi sforzi per rendere possibile a questa misura di diventare a tutti gli effetti applicabile e utile. Si può notare, infatti, come vi sia una mancanza di studi rispetto a quest'argomento e le poche contribuzioni che sono presenti nella letteratura mostrano dei significativi limiti metodologici e concettuali.

Il modello comprensivo della qualità di vita, attualmente, cerca di integrare aspetti sia qualitativi che quantitativi, posizioni sia soggettive che oggettive e cerca di includere aree che abbiano provata valenza transculturale e dimensioni che permettano di valutare la qualità percepita individuale, includendo indicatori che possano supportare una quantificazione del concetto sia da parte del soggetto stesso che da parte delle persone a lui vicine.

Bisogna considerare, inoltre, che non vi è un vero e proprio accordo rispetto ai domini/aree che dovrebbero venire misurati, e allo stesso modo, vi è del disaccordo anche sugli indicatori e sulle dimensioni del concetto stesso.

Sulla base del modello che viene preso in considerazione possono essere individuate più o meno aree di interesse e di conseguenza si può andare incontro a difficoltà nella comparazione dei risultati.

Volendo prendere ad esempio il modello per la QdV utilizzato dall'OMS per la WHO-QoL, (WHO Quality of Life, 1995) si possono individuare sei domini/aree, i quali in questo caso vengono visti come complementari e sovrapposti.

Secondo questo modello per definire la qualità della vita è necessario andare a indagare le aree:

- fisica
- psicologica
- livello di indipendenza
- relazioni sociali
- ambiente
- credenze personali/spirituali.

Prendendo invece ad esempio il modello 3B, utilizzato per la QoL-IP (Quality of Life Instrument Package -for adults with developmental disabilities - Brown et al. 1997), possiamo delineare tre aree di interesse, suddivise a loro volta in ulteriori tre sottodimensioni ciascuna. Si parla quindi delle aree di:

- essere (chi è la persona), che si suddivide a sua volta in essere fisico, psicologico e spirituale
- appartenere (relazione con le altre persone e l'ambiente), suddiviso in fisico, sociale e comunità
- divenire (cosa la persona fa e cosa vuole diventare), inteso in senso pratico, tempo dedicato a se stessi e crescita

Per quanto riguarda le dimensioni e gli indicatori del concetto di QdV, invece, si fa riferimento a principalmente a 3 indicatori, ovvero 1) la persona stessa, 2) un valutatore esterno e 3) il proxy (familiare, amico, persona vicina al soggetto interessato) e a quattro dimensioni, ovvero 1) l'importanza, attribuita dalla persona ad ogni ambito della sua vita, 2) la soddisfazione, percepita dalla persona nelle stesse aree, 3) le opportunità che quella persona ha per sviluppare un senso di importanza e per percepire soddisfazione nelle differenti aree della vita, e 4) le scelte che la persona potrebbe e può fare nelle stesse aree di interesse.

Spesso le dimensioni di riferimento possono variare, come nel caso della SIQF (Brown et al, 2006) in cui vengono indicate sei misure chiave di outcome (importanza, opportunità, iniziativa, stabilità, raggiungimenti, soddisfazione).

In questo caso, ad esempio, i raggiungimenti e la soddisfazione sono considerati come indicatori di outcome della QdV, mentre i restanti quattro sono visti come misure che aiutano a descrivere, spiegare e modificare l'ampiezza rispetto a cui i raggiungimenti e le soddisfazioni in quell'area sono rilevanti per il soggetto.

Nonostante le diversità tra i diversi studi e scale per la misurazione della QdV, però, si può osservare una certa somiglianza nell'idea che sta alla base di questo concetto. Secondo la maggior parte degli studiosi, infatti, una cosa che è molto importante e dà molta soddisfazione ha un considerevole impatto positivo nella QdV di una persona, viceversa una cosa che non interessa alla persona o che non è apprezzata non aggiungerà mai soddisfazione o qualità alla vita di una persona (M. Bertelli et. al, 2020).

Al giorno d'oggi, come abbiamo anche detto in precedenza, esistono una moltitudine di strumenti che possiamo utilizzare per la nostra ricerca, e, nonostante abbiano delle caratteristiche di valutazione e una base concettuale comune, mostrano ancora moltissime differenze.

I dubbi e le preoccupazioni più importanti riguardano le aree/domini che dovrebbero essere inclusi nella valutazione, le dimensioni usate per valutare la QdV e il ruolo che viene attribuito ai suoi indicatori.

Uno strumento estremamente efficace, infatti, dovrebbe essere basato su una standardizzazione di tutti questi aspetti, fattore che risulta essere ancora un po' lontano dalla sua realizzazione, ma la rapida evoluzione del concetto di QdV in ricerca porta con sé la speranza che questo obiettivo riuscirà a venire raggiunto nel prossimo futuro (M. Bertelli et. Al, 2020).

Sebbene molte questioni di natura metodologica e concettuale restino ancora da chiarire, è importante evidenziare come la valutazione della QdV sia diventato un aspetto importante della pratica medica quotidiana, soprattutto a fronte dei grandi cambiamenti che vi sono stati negli ultimi anni nel panorama medico generale.

Oltre all'aumento della disponibilità dei trattamenti o approcci terapeutici a disposizione dei medici, cosa che ha introdotto un fattore di complessità nella scelta non trascurabile, vi è stato un importante cambiamento anche nel rapporto medico-paziente, che ha visto il paziente diventare "attore" sempre più attivo, insieme al medico, nel processo decisionale relativo al percorso terapeutico.

Se volessimo riassumere in una sola le ragioni per cui è opportuno valutare la QdV del paziente, essa sarebbe quindi quella di "ottenere informazioni": informazioni derivate dal paziente che siano utili nel guidare la pianificazione di interventi terapeutici, nell'implementazione di specifici programmi di supporto, nel documentare l'efficacia degli interventi e dei programmi di riabilitazione e nella descrizione dell'impatto che quella patologia ha nella vita del paziente.

La letteratura scientifica dell'ultimo decennio ha rivelato come una valutazione più formale, fatta attraverso la somministrazione di brevi questionari, possa, in effetti, avere degli effetti potenzialmente importanti, migliorando significativamente la qualità della comunicazione medico-paziente, nonché alcuni aspetti della sfera emotiva del paziente stesso (Velikova, Booth, Smith et al. 2004). La possibilità di utilizzare brevi

questionari standardizzati può permettere al clinico di avere un profilo sistematico dello stato di salute percepito dal paziente e di evidenziare aspetti che potrebbero altrimenti essere sottovalutati o trascurati.

La tecnologia ha recentemente offerto la possibilità di implementare questo tipo di valutazione con supporti elettronici agevolandone sempre più le procedure di somministrazione nella pratica quotidiana.

Infine, bisogna dedicare due parole alla possibilità che la QdV venga usata come misura di outcome (esito) nella pratica clinica, in quanto bisogna considerare l'importante aspetto rappresentato dal fatto che la qualità della vita è l'unica misura che possa fornire la prospettiva del paziente.

Da sempre la medicina misura l'efficacia di un nuovo farmaco o di un nuovo approccio/intervento terapeutico in termini di outcomes più o meno "oggettivamente" misurabili, quindi introdurre la QdV come ulteriore misura di esito in una ricerca clinica può essere utile per fornire indicazioni aggiuntive di assoluto rilievo.

Valutare la QdV significa, sostanzialmente, introdurre in modo formale la prospettiva del paziente (relativamente all'impatto della malattia e agli effetti del trattamento), e intenderla come un importante parametro di valutazione dell'efficacia dell'intervento che viene proposto.

La letteratura ha ormai ampiamente dimostrato che il punto di vista del paziente è assolutamente unico (Greenhalgh, J. and Meadows, K.,1999), e non può non essere desunto dagli altri tipi di indicatori clinici utilizzati nella ricerca né dal giudizio del medico.

La valutazione della QdV, quindi, è rilevante nel fornire informazioni utili a supportare e facilitare le scelte mediche, sia nel caso in cui l'obiettivo sia quello di alleviare i sintomi del paziente sia nel caso in cui l'obiettivo sia quello di valutare l'efficacia globale di un trattamento che viene testato.

In ugual modo, la letteratura ha evidenziato che indipendentemente dal disegno di ricerca, una valutazione della QdV del paziente che non si attiene a determinati parametri di rigore metodologico non riesce a dare informazioni utili, e per questo è facile capire quanto il punto di vista del

paziente, valutato attraverso la rilevazione sistematica e formale della QdV, debba rivestire un ruolo centrale nella pratica clinica, soprattutto nei casi in cui la specifica diagnosi non possa seguire una realistica aspettativa di guarigione ma solo una attenuazione dei sintomi e una limitazione degli effetti della malattia.

2.2 LE SCALE DI VALUTAZIONE DELLA QdV

Nel campo della malattia mentale, dove non è possibile pensare alla guarigione come ad una restituzione di capacità funzionali simili a quelle della maggior parte delle persone, il problema dell'intervento diagnostico e terapeutico è strettamente connesso allo sforzo di miglioramento della QdV.

È dunque importante misurare la distanza che intercorre tra le aspettative individuali nei diversi ambiti di vita e gli obiettivi terapeutici raggiungibili, e individuare gli ambiti d'importanza maggiore e quelli capaci di offrire maggior soddisfazione.

Per la valutazione della QdV della famiglia, purtroppo, attualmente non esistono molte scale di valutazione, ma ne esistono molte altre, di diversi tipi e lunghezze, per la valutazione della Qualità di vita personale.

Essendo nato prevalentemente in altri ambiti, il concetto della QdV è stato utilizzato inizialmente in modo generale in scale che prendevano in considerazione la qualità di vita di pazienti con malattie croniche di diverso tipo, da quelle reumatiche a quelle oncologiche.

Le valutazioni sulla qualità di vita hanno preso poi solo in un secondo momento una connotazione maggiormente riferita all'ambito della salute mentale, e per questo molte delle scale che vengono tuttora utilizzate potrebbero avere una connotazione più "generale" e non riferita strettamente alla popolazione psichiatrica.

Parlando degli strumenti con un carattere più generale, si tratta di questionari che possono essere impiegati per descrivere lo stato di salute soggettivo e la QdV di diverse tipologie di pazienti. Sono strumenti che non

si riferiscono a popolazioni specifiche e possiedono quindi un'estrema versatilità applicativa. L'implicita limitazione di queste scale è quella di non riuscire a offrire un profilo QdV specifico, e, soprattutto nel caso si studi comparativi, potrebbero non essere abbastanza precisi da rilevare differenze significative.

Partendo dagli inizi, uno dei primi strumenti per la valutazione della QdV che è stato proposto è stato la QOLS, ovvero la Quality of Life Scale, sviluppata da Flangan (1978) e adottata poi da Burckhardt e colleghi (1989) per l'impiego nei soggetti con malattie croniche. Essa è composta da 16 item, valutati su di una scala a 7 punti, da "molto piacevole" a "terribile".

Essa è stata molto utilizzata, e con ottimi risultati, ma prevalentemente in pazienti affetti da lupus erythematosus, artrite reumatoide, fibromialgia e patologie riferite maggiormente all'ambito fisico-motorio.

Un altro esempio di strumento molto utilizzato è anche la SIP – Sickness Impact Profile (1976, Bergner et al.), ovvero uno strumento che misura la condizione di salute come percepita dal paziente, attraverso un'autovalutazione che misura il funzionamento fisico e psicosociale di 12 aree, su una scala da 0 a 100.

Essa è stata ampiamente usata come misura di esito in studi per la salute, per la pianificazione di programmi di assistenza, per la determinazione di politiche sanitarie e anche per il monitoraggio dell'evoluzione dei pazienti sotto trattamento.

Altri esempi, poi, potrebbero essere la Short Form Health Survey 36 -SF-36 (Ware e Sherbourne, 1992), ovvero un questionario breve e rapido (di 36 item come suggerisce il nome) che valuta lo stato di salute generale della persona, e che si presta molto a studi nella popolazione e/o studi trasversali longitudinali su patologie specifiche e trattamenti; e la QLS-100 (Quality of Life Self-Assessment Inventory – Skantze et al., 1992), una scala che indaga il grado di soddisfazione e insoddisfazione che i soggetti ricavano da diversi ambiti (undici) della loro vita.

Restando in tema di questionari di rapida somministrazione, si potrebbe parlare della QuiQ (Quick Instrument for Quality of life) (Bertelli, Marco & Annamaria, Bianco & Scuticchio, Daniela., 2011), ovvero uno strumento di rapida somministrazione per la valutazione della QdV per le persone adulte affette da disabilità intellettiva.

Questo strumento è stato costruito sul modello interpretativo dell'importanza/soddisfazione, che presuppone l'esistenza di realtà e ambiti applicabili alla vita di tutte le persone nei quali valutare la QdV in base alla modulazione soggettiva della relazione tra importanza attribuita e soddisfazione provata.

Nella QuiQ i principali ambiti della vita sono rappresentati da 9 aree organizzate nei tre nuclei dell'Essere (fisico, psicologico e spirituale), dell'Appartenere (Fisico, sociale e comunitario) e del Divenire (pratico, tempo libero e crescita).

Una scala molto conosciuta e utilizzata, infine, è la WHO Quality of Life – WOQOL (WHOQOL Group, 1995), sviluppata dall'OMS in due versioni, una più estesa, costituita da 100 item, e una più breve di soli 26. Essi sono strumenti che sono stati sviluppati secondo una metodologia transculturale e cercano di valorizzare la percezione soggettiva dello stato di salute individuale consentendo di valutare la malattia non soltanto in termini clinici, ma anche secondo la prospettiva del suo impatto sulle relazioni sociali, sull'attività lavorativa, sulle condizioni socioeconomiche, così come sono percepite dal soggetto.

Oltre alle scale per una valutazione riferita a una popolazione più generale, ve ne sono poi diverse riferite più specificatamente a una popolazione più definita e precisa.

Queste rientrano nella categoria degli strumenti a carattere più specifico, i cui questionari sono stati sviluppati per valutare una serie di aspetti che possono influire sulla QdV di pazienti con patologie definite o comunque sottoposti a determinati trattamenti, come nel caso della popolazione psichiatrica.

Essi mirano a cogliere quali aree della QdV e in che misura siano maggiormente influenzate dalla specifica patologia o dalla terapia a cui i pazienti sono sottoposti. In generale, essendo strumenti molto precisi, essi vengono impiegati nelle sperimentazioni cliniche per valutare l'efficacia di un trattamento e risultano utili negli studi prospettici in quanto sono in grado di rilevare variazioni in termini di QdV nel corso del tempo.

Alcuni esempi potrebbero essere:

La QOLI – Quality of Life Interview (Lehman, 1983), ovvero un'intervista semistrutturata usata nei pazienti psichiatrici cronici, che vivono all'interno del territorio. Essa consente di una valutazione ampia circa le esperienze di vita recenti ed attuali in un'ampia gamma di aree di interesse che comprendono le condizioni di vita, le relazioni familiari e sociali, il tempo libero, le condizioni economiche, il lavoro e la scuola, la salute fisica ed altro ancora. Per ogni area, lo strumento esplora sia le qualità oggettive di vita, sia il livello di soddisfazione (soggettivo) che il soggetto ne ricava. Essa fornisce, quindi, sia indicatori oggettivi della qualità di vita che indicatori soggettivi.

La QoLI – Quality of Life Interview (Barry et al., 1993), è uno strumento che deriva da una revisione molto ampia del QOLI di Lehman svolta per rendere utilizzabile la scala anche con pazienti psichiatrici che vivono all'interno di strutture residenziali, sia perché spesso questi pazienti sono più anziani e/o meno autonomi, sia perché le caratteristiche del vivere in struttura sono certamente diverse da quelle del vivere nel territorio.

L'importanza di una scala di questo genere deriva soprattutto da due considerazioni: da un lato ritroviamo il ruolo crescente che le strutture residenziali hanno acquisito nell'organizzazione dell'assistenza psichiatrica territoriale e, dall'altro riconosciamo il grande ruolo che il miglioramento della qualità della vita gioca nella valutazione dell'efficacia dei programmi di assistenza e cura dei pazienti psichiatrici cronici

La QLS – Quality of Life Scale (Heinrichs et al., 1984), messa a punto per la valutazione della schizofrenia, che è un'intervista semistrutturata, composta da 21 item, articolati in relazioni interpersonali e sistema sociale,

ruolo occupazionale, attività della vita quotidiana e funzionamento intrapsichico, che vengono valutati in una scala a 7 punti.

Un po' diverso è il Symptom Questionnaire -QS (Kellner, 1987) che misura in maniera binaria quattro aspetti fondamentali della psicopatologia e il benessere corrispondente a essi. Riconosciamo quindi depressione e rilassamento, ansia e soddisfazione, somatizzazione e benessere fisico, e infine rabbia/ostilità e disponibilità.

Inoltre, vi è il LQL – Lancashire Quality of Life Profile (Oliver, 1991), che deriva anch'esso dalla QOLI di Lehman, “sviluppato nell'ipotesi che la qualità di vita è un concetto complesso, che una singola misura non è in grado di descriverla, che allo stato attuale essa può essere valutata solo attraverso un profilo di più indicatori, diversi riguardo alla scala di misura, all'intervallo temporale usato, al tipo e al numero di indicazioni richieste” (Ruggeri, 1998).

Dalla collaborazione di Brown e diversi studiosi dell'Università di Toronto, infine, possiamo parlare della QoL-IP: Quality of Life Instrument Package (for adults with developmental disabilities) (Brown et al. 1997), la quale in lingua italiana viene tradotta come BASIQ: batteria di strumenti per l'indagine della qualità di vita (Bertelli et al., 2011).

Essa si struttura su 9 aree raggruppate in 3 macroaree: quella dell'essere (essere fisico, psicologico e spirituale), dell'appartenere (fisico, sociale e alla comunità) e del divenire (in senso pratico, nel tempo dedicato a sé e del divenire come crescita).

All'interno della macroarea dell'essere vengono descritte le caratteristiche principali della persona (la salute fisica, l'alimentazione, il controllo delle emozioni, l'iniziativa, l'aver valori personali e criteri del giusto/sbagliato, buono/cattivo etc.), in quella dell'appartenere, invece, viene descritta la relazione tra la persona e l'ambiente circostante (posto dove si vive, oggetti posseduti, sentirsi in accordo con la famiglia, gli amici, avere accesso alle risorse disponibili nella comunità etc.), e infine, nella macroarea del divenire si descrive quello che una persona fa nella vita e che cosa vuole diventare (abilità e attività quotidiane, cose che si fanno per divertimento o per

passione, capacità di adattamento ai cambiamenti della vita e capacità di migliorarsi).

Questa scala si basa sull'idea che sia possibile definire delle aree della vita umana applicabili a tutti, e che sia possibile quantificare la qualità della vita sulla base del rapporto tra la percezione individuale di importanza e di soddisfazione nelle diverse aree della vita quotidiana, considerando, però, in questo caso, anche le opportunità disponibili e la partecipazione decisionale dell'individuo stesso (scelte fatte dall'individuo).

Essendo questa una scala specifica per la popolazione con Disabilità Intellettiva (DI), essa si struttura non solo nell'intervista diretta alla persona malata, ma dà anche la possibilità di sottoporre un questionario anche ad un proxy (un buon conoscitore della persona, come un familiare, un prestatore di assistenza o di cure quotidiane) e ad un valutatore esterno (psichiatra, medico di medicina generale) (Bertelli et al., 2011), in modo tale da tenere in considerazione anche la prospettiva delle persone vicine al soggetto, le quali possono aggiungere dati precisi, chiarezza e approfondimenti utili e possono aggiungere nel tempo stabilità e chiarezza all'espressione contingente della persona (Verdugo, Schalock, Keith, & Stancliffe, 2005).

2.3 LA QUALITA' DI VITA DELLA FAMIGLIA

La qualità della vita della famiglia (FQOL – Family Quality Of Life) è un costrutto che è stato concettualizzato sulla base dell'idea che sono le famiglie a formare la struttura primaria del funzionamento della società e della sua stabilità futura (Brown & Brown 2003). La famiglia viene infatti vista come un'istituzione sociale universale, che è rimasta tale durante tutta l'evoluzione umana, e che rappresenta l'unità fondamentale di tutte le società umane.

La definizione e la struttura del concetto di famiglia differiscono tra i vari contesti, e possiamo riferirci ad essa sia se stiamo pensando a un semplice

legame tra due persone, sia che ci riferiamo a sistemi molto più ampi e complessi.

Definire il concetto di famiglia è molto difficile, soprattutto al giorno d'oggi in quanto si è venuta a strutturare una cultura in grado di accettare una grande varietà e tipologie di famiglie e di strutture diverse. La composizione etnica e culturale delle famiglie sta, infatti, diventando sempre più diversa, soprattutto nei paesi con un alto tasso di immigrazione, in cui diverse culture si mischiano, andando a creare delle variazioni e creando terreno fertile per la creazione di nuove realtà.

La diversità strutturale, culturale e linguistica nelle famiglie ha portato alla nascita di valori, credenze e pratiche molto eterogenee rispetto alla definizione di famiglia, e quindi, attualmente, è difficile darne una definizione univoca.

Una definizione che negli ultimi anni, però, è stata molto utilizzata, è quella di Rilotta et. Al del 2011, la quale sostiene che la famiglia è rappresentata da “quelle persone che sono strettamente coinvolte negli affari quotidiani della casa e che si supportano a vicenda in modo regolare, indipendentemente che siano uniti da legami di sangue, matrimonio o relazioni personali”.

Le famiglie, quindi, possono essere presentate come dei sistemi dinamici e interconnessi. Esse sono spinte verso uno stesso obiettivo, e vengono influenzate contemporaneamente sia dal loro ambiente quotidiano che dalle loro qualità innate. (Klein & White 1996).

Ogni membro della famiglia è legato l'uno all'altro e anche al suo ambiente, e ciò significa che ciò che colpisce un membro della famiglia, crea un impatto anche sull'intero sistema familiare.

Avere, quindi, un membro della famiglia con una disabilità, una malattia mentale o un disturbo del neurosviluppo mette spesso alla prova ciascun membro della famiglia, e le famiglie, di conseguenza, non riescono sempre a tenere un funzionamento ottimale anche solo nello svolgimento delle attività quotidiane.

Pertanto, il costrutto della Qualità di Vita della Famiglia nasce conseguentemente alla nuova necessità osservata dei servizi di fornire maggiori aiuti alle famiglie che si trovano in queste condizioni di difficoltà, passando quindi dall'idea che sia necessario "aggiustare", all'idea che sia meglio "supportare" le famiglie in questo percorso che comprende la malattia, andando non più ad basarsi sui deficit e sulle difficoltà del membro malato, bensì guardando ai suoi punti di forza e alle sue possibilità.

Alla base di questo costrutto si pone l'idea secondo la quale "una famiglia che funziona bene è in grado di supportare la società, e che tutte le famiglie che possiedono un'efficace qualità di vita possano diventare una risorsa per la società" (Isaacs et al. 2007, p. 178).

In questo senso, più gli interventi rivolti alle famiglie si basano sui punti di forza delle famiglie, e non sulle loro debolezze o difficoltà, più le famiglie riescono a sviluppare capacità che le pongono in una situazione tale da poter diventare un punto di forza e un aiuto anche per la società stessa. (Bailey et al. 1998; Turnbull & Turnbull 2001; Blue-Banning et al. 2004; Seligman & Darling 2007).

Essendo, però, un costrutto ancora molto recente, vi sono poche misurazioni che riguardano la valutazione della FQOL, anche se precedentemente erano stati fatti diversi studi su concetti simili, come nel caso del benessere familiare.

Questi studi andavano però a osservare individualmente ogni singolo membro della famiglia, individuando per ciascuno punti di forza e di debolezza, non considerando la famiglia nel suo insieme né tanto meno come un "sistema".

Con l'introduzione del concetto della Qualità di Vita della Famiglia si apre una nuova strada alla ricerca e alle misurazioni, le quali hanno dovuto iniziare a considerare la famiglia come un sistema intrecciato, in cui bisogna sempre considerare che ciò che colpisce un singolo membro, in realtà colpisce tutta la famiglia nel suo insieme.

Nel corso degli ultimi decenni, però, ci sono stati solo pochi tentativi di creare delle misurazioni sistematiche ed empiriche sulla FQOL, probabilmente anche a causa del fatto che per sua natura sia un concetto molto complesso sia da misurare che da definire.

A causa di questa complessità, quindi, i ricercatori della FQOL hanno seguito le orme degli studi individuali sulla QOL e hanno iniziato a pensare alla FQOL come un costrutto sociale multidimensionale.

Pensandola in questa maniera, la comprensione e la misurazione delle varie dinamiche familiari ha iniziato a semplificarsi e a rendersi maggiormente attuabile. L'idea di base da cui sono partiti era, dunque, il fatto che ogni dimensione potesse essere misurata indipendentemente, usando indicatori che fossero comuni tra le diverse famiglie, e che i dati raccolti alla fine potessero essere uniti per descrivere la FQOL come un concetto più generale che riguardava tutte queste dimensioni nel loro insieme.

Ciò che ha aiutato poi nella nascita di misurazioni della FQOL è stato il fatto che si è iniziato a prendere in considerazione anche altri cinque aspetti nella sua definizione, ovvero (Verdugo et al., 2005b, p. 707) :

1. La FQOL è un concetto multidimensionale che coinvolge sia degli indicatori, sia dei domini principali
2. La sua misurazione richiede la raccolta di dati sia oggettivi che soggettivi
3. È necessario usare diverse metodologie di ricerca per valutare al meglio il modo in cui le variabili individuali e ambientali si relazionano alla QOL della persona interessata
4. È necessaria l'incorporazione di una prospettiva sistemica che riesca a definire i diversi ambienti che interessano la vita della persona su tutti i livelli: micro, meso e macro
5. È necessario un maggior coinvolgimento della persona malata all'interno della ricerca ed è quindi necessaria l'implementazione di assessment, valutazioni e ricerche QOL-oriented.

Attualmente, ci sono solo due strumenti che sono stati validati e che vengono quindi utilizzati per poter misurare la FQOL, e ciò è probabilmente dovuto al fatto che questo concetto è ancora nelle sue fasi iniziali di crescita e sviluppo.

Parliamo, quindi del Beach Center Family Quality of Life Scale (Beach Center FQOL Scale; Beach Center on Disability 2005), che è stato sviluppato da un team di ricercatori al Beach Center for Disability all'università del Kansas (KS; USA) e del Family Quality of Life Survey (FQOLS-2006 o SIQF) che è stato sviluppato da un team internazionale di ricercatori, e che ha iniziato ad essere molto utilizzato con persone affette da disabilità intellettuali ed evolutive. (Park et al. 2003; Poston et al. 2003; Turnbull et al. 2004b; Summers et al. 2005; Hoffman et al. 2006).

2.3.1 Beach Center Family Quality Of Life Scale

La Beach Center FQOL Scale prende origine dal Beach Center on Disability dell'università del Kansas, KS, USA, il quale è stato uno dei primi centri a sviluppare il concetto di FQOL e a creare e validare un metodo per misurarlo.

Essi hanno, infatti, sviluppato una veloce scala di misurazione, basata su dati sia quantitativi che qualitativi, che permette di andare a misurare in maniera abbastanza ottimale la Qualità di Vita all'interno delle famiglie.

La versione preliminare della Beach Center FQOL Scale nasce verso gli ultimi anni Novanta ed era composta di 10 domini (interazioni familiari, genitorialità, vita quotidiana, benessere economico, benessere emotivo, benessere sociale, salute, ambiente fisico, produttività e capacità di difesa) e 112 item.

Dopo varie prove e test sul campo (popolazione rappresentativa degli USA), è stata prima ridotta a una scala di 5 domini, composti da 41 item (Park et al. 2003), fino ad arrivare alla versione definitiva del 2003 che consiste in

uno strumento di 11 pagine, composto di 3 sezioni (domande epidemiologiche sulla famiglia e sul membro della famiglia con disabilità, importanza e soddisfazione) e da 25 item, i quali vengono poi raggruppati in 5 domini diversi, ovvero: interazioni familiari, genitorialità, benessere emotivo, benessere fisico e materiale.

La versione più recente della Beach Center FQOL Scale (Beach Center on Disability 2005), non include valutazioni sull'importanza o domande epidemiologiche, facendola diventare ancora più corta e permettendo ai ricercatori di includere questo strumento insieme a tutti gli altri che vengono usati per fare valutazioni all'interno di un progetto.

2.3.2 Family Quality Of Life Survey

Un altro Progetto internazionale sulla FQOL è nato poi negli ultimi anni 90, portando alla nascita del Family Quality of Life Survey 2000 (FQOLS-2000; Brown et al. 2000). Questa scala era stata sviluppata da un gruppo di esperti sul tema della QOL provenienti da Australia, Canada e Israele (R.I. Brown et al. 2006; Isaacs et al. 2007), i quali hanno usato dati forniti da volontari provenienti dalle organizzazioni a cui gli esperti e i loro colleghi erano affiliati.

Questo progetto ha collezionato dati sulla FQOL in molteplici paesi e ha prodotto numerose sessioni di training, presentazioni professionali e pubblicazioni accademiche (e.g. Brown et al. 2003; R. I. Brown et al. 2006; Isaacs et al. 2007; Brown 2010).

Al termine dei diversi anni di ricerca, il *team* di ricercatori ha quindi migliorato la scala originale, facendone nascere la versione definitiva (e.g. Brown et al. 2003; R. I. Brown et al. 2006; Isaacs et al. 2007; Brown 2010), la quale è stata tradotta in almeno 20 lingue diverse. Attualmente, è stata usata o è in uso in più di 25 paesi, tra cui l'Italia, in cui grazie all'adattamento operato da Marco Bertelli, Annamaria Bianco e Francesca Gheri (Centro di

Ricerca ed Evoluzione AMG, Firenze) ha assunto il nome di “SIQF: Strumento di Indagine della Qualità di vita della Famiglia”.

La FQOLS-2006 è stata pensata per avere un focus multiculturale, che si va quindi a riferire alle realtà del mondo intero, ed è inoltre basata su un approccio che prende in considerazione la durata della vita.

Essa può essere utilizzata dalle famiglie di bambini, giovani, adulti ed anziani, sia con che senza disabilità.

Anche se alcune domande sono specifiche per la disabilità, infatti, essa può essere adattata anche per lo studio della QdV delle famiglie con membri aventi anche altre tipologie di problemi o di malattie (come nel caso di malattie mentali e del neurosviluppo o di traumi cerebrali e stroke).

A livello teorico, i ricercatori si sono basati su dei veri e propri principi che sono stati seguiti per la strutturazione della scala (Isaacs et al. 2007, p. 179):

- i. La FQOL è un concetto multidimensionale e influenzato da molteplici fattori;
- ii. La FQOL comprende generalmente le stesse dimensioni sia per gli individui che per i gruppi, ma certi aspetti potrebbero risultare più importanti per alcuni individui o gruppi rispetto ad altri;
- iii. La FQOL include sia aspetti oggettivi che soggettivi
- iv. La FQOL viene meglio misurata attraverso metodologie sia qualitative che quantitative
- v. FQOL è studiata per uno specifico motivo, ovvero quello di capire e migliorare la vita degli individui con disabilità e quella delle loro famiglie

La FQOLS-2006 è stata, quindi, strutturata per misurare il costrutto multidimensionale della qualità di vita della famiglia, raccogliendo sia dati quantitativi che qualitativi.

La scala è correntemente disponibile in 2 versioni: quella per il principale caregiver della persona con disabilità (FQOLS-2006, ID/DD version) e una

versione generale (FQOLS-2006, General version), le quali possono essere scaricate gratuitamente.

La versione generale è stata sviluppata per un uso su famiglie con persone senza disabilità, e ci è quindi utile per i gruppi di controllo.

Entrambe le versioni della scala sono composte da 11 sezioni:

- Un'introduzione, che raccoglie tutte le informazioni epidemiologiche della famiglia e del membro con disabilità;
- 9 parti, le quali contengono ciascuna uno dei 9 domini della FQOL. Ogni parte è suddivisa in Sezione A, che parla specificatamente del dominio di riferimento, e una Sezione B, che valuta le sei dimensioni di importanza, opportunità, iniziativa, stabilità, raggiungimento e soddisfazione.
- E una breve sezione finale che riguarda la FQOL in maniera generale, ed è rivolta alla raccolta di impressioni generali della QdV della famiglia.

Essendoci molti modi di considerare la qualità di vita della famiglia, il SIQF (Strumento di Indagine della Qualità di vita della Famiglia, Italian FQOLS-2006) cerca di fare riferimento a quegli aspetti della vita della famiglia che sono stati individuati come critici dalla ricerca e dall'esperienza pratica prevalente.

Le nove parti centrali, infatti, si soffermano su aree specifiche della vita della famiglia, le quali si sono rilevate essere fondamentali per la comprensione della Qualità di Vita delle persone: salute, benessere finanziario, relazioni, sostegno dagli altri, sostegno dai servizi, influenza dei valori, carriera, tempo dedicato a se stessi e divertimento e infine integrazione nella comunità.

Alcune delle domande presenti nelle sezioni, soprattutto nella Sezione B, potrebbero risultare piuttosto ripetitive, ma sono state formulate in questo modo intenzionalmente: esse, infatti, indagano lo stesso ambito in ciascuna delle nove diverse aree della vita, e ci permettono di avere un quadro più

chiaro rispetto a ciascun dominio in quanto ci riferiamo ad essi usando la stessa terminologia.

Grazie alla sua strutturazione, il SIQF può essere compilato da un membro della famiglia, da un ricercatore o da un altro operatore che rivolga le domande all'interessato, e proprio per questo ci permette di raccogliere molteplici punti di vista e avere più informazioni a nostra disposizione da poter elaborare.

È importante però sottolineare che nei casi di auto-compilazione si dovrebbe fornire al membro della famiglia un canale di accesso alla consulenza di un esperto conoscitore dello strumento, in grado di risolvere ogni eventuale quesito, soprattutto a causa di alcune ambiguità nelle domande o difficoltà nei termini che vengono utilizzati, i quali risultano non essere sempre riferiti a un linguaggio colloquiale.

Il limite principale della scala attualmente risulta la necessità di tempo e disponibilità di operatori per poterla compilare, in quanto essa nella sua compilazione risulta essere un po' lunga e non del tutto immediata, e inoltre è al momento disponibile solo sotto forma cartacea, e quindi, anche se scaricabile gratuitamente da internet, risulta accessibile prevalentemente solo nei casi in cui un operatore formato e interessato all'argomento proponga la sua compilazione ai suoi utenti.

PARTE SECONDA

IL QUESTIONARIO

CAPITOLO I: MATERIALI, METODI E STRUMENTI

Il presente elaborato si pone l'obiettivo di raccogliere dati rispetto alla Qualità di Vita percepita dalle famiglie con uno o più membri aventi un disturbo psichiatrico o un disturbo del neurosviluppo, attraverso la somministrazione di un questionario in formato digitale.

Tale idea prende origine dal presupposto che al giorno d'oggi esistono ancora pochi studi e dati rispetto al tema della qualità di vita, e soprattutto, si parla ancora poco della QdV delle famiglie, specialmente di coloro che hanno a che fare con l'ambito della malattia mentale, la quale risulta essere ancora poco conosciuta e molto stigmatizzata non solo dalla popolazione generale, ma anche da coloro che vi entrano a contatto tutti i giorni.

Con il nostro studio, quindi, abbiamo cercato di avvicinarci il più possibile alla popolazione per comprendere i loro pensieri, i loro vissuti, le loro difficoltà e le loro fatiche nell'ambito dei disturbi psichiatrici, e attraverso domande mirate all'analisi della loro percezione individuale di successo o insuccesso in diversi ambiti della vita quotidiana, abbiamo cercato di raccogliere informazioni e dati utili per successivi studi e analisi sul concetto della FQOL.

Il nostro studio, quindi, nasce dalla percepita necessità di lavorare di più in quest'ambito della salute mentale, cercando di raccogliere un numero sempre maggiore di dati relativi a questo concetto ancora così poco conosciuto, nella speranza di riuscire a comprendere sempre meglio non solo le dinamiche che riguardano in prima persona coloro affetti da malattie psichiatriche o del neurosviluppo, ma riuscire anche a comprendere e dare un maggiore supporto e aiuto a tutti coloro che vi entrano in contatto nella vita quotidiana e che spesso però vengono dimenticati o trascurati.

Parlando dello strumento su cui si basa questa ricerca, possiamo affermare che il questionario è uno degli strumenti maggiormente utilizzati al giorno d'oggi nelle ricerche in ambito sociale poiché si rivela particolarmente efficace per “fotografare” una determinata situazione o un problema, per raccogliere informazioni sull'identità della popolazione analizzata e per poter quindi descrivere il fenomeno osservato (Bollo, 2003). Esso non è altro che uno strumento di raccolta delle informazioni (Zammuner, 1996) composto da un insieme strutturato di domande e relative categorie di risposta definite a priori da chi lo costruisce, che serve a raccogliere informazioni in modo standardizzato e su campioni più o meno grandi, tali per cui è possibile costruire una matrice di dati ed effettuare poi diversi tipi di analisi.

Nel nostro caso specifico, facciamo riferimento a un questionario chiuso che prende origine da una scala di valutazione abbastanza recente (SIQF-2006), la quale è nata con l'intento e l'obiettivo specifico di raccogliere informazioni rispetto alla Qualità di Vita percepita delle famiglie, in modo tale da riuscire a fornire ai ricercatori e agli scienziati una cornice e una fotografia più precisa e concreta rispetto a una tematica ancora molto difficile da inquadrare e di cui ancora oggi esistono ben pochi studi e dati da analizzare.

Come detto anche in precedenza, uno degli aspetti che limitano di più la diffusione e l'utilizzo di questa scala attualmente è la sua disponibilità solo in formato cartaceo e la necessità di un operatore formato che la somministri alla parte di popolazione interessata. L'obiettivo, quindi, di questa indagine è quello di rendere più accessibile il questionario, diffondendolo in formato elettronico attraverso diverse piattaforme, per far sì che raggiunga il maggior numero di persone possibili e ci aiuti a raccogliere una maggior quantità di dati e a elaborarli in maniera più rapida e meno farraginoso.

Il nostro questionario, quindi, nasce dalla trascrittura in formato digitale dello Strumento di Indagine della Qualità di vita della Famiglia (SIQF-2006) attraverso l'utilizzo dello strumento “Google moduli”, il quale ci ha

permesso, grazie alla sua struttura, di mantenere la forma originale della scala e allo stesso tempo renderla accessibile a un qualsiasi dispositivo elettronico attraverso un semplice link e/o QR-code.

La scelta di utilizzare una scala già validata internazionalmente è stata compiuta sulla base del fatto che essendo essa già stata studiata e approvata scientificamente, ci avrebbe dato la possibilità di rendere il più scientifico possibile il nostro studio e di ottenere dati e informazioni standardizzate, e permettendo anche ad altri ricercatori poi in futuro di usufruire di questi dati senza la necessità di compiere ulteriori passaggi nella loro interpretazione e comparazione.

Grazie allo strumento di Google moduli è stato, quindi, possibile realizzare questo progetto, trascrivendo in modo preciso e uniforme ogni aspetto della SIQF, mantenendo in toto il suo scopo e la sua struttura, andando però a semplificare di molto la raccolta e l'analisi dei dati grazie ai programmi di cui è già fornito lo strumento.

La ricopiatura della scala è stata, infatti, compiuta osservando con attenzione che le domande e le risposte fossero strutturate e disposte in maniera del tutto simile e identica alla versione cartacea, così da non falsare i risultati dello studio e da rendere valida scientificamente anche la sua versione digitale.

1.1. Materiali

Nell'epoca odierna della tecnologia, i sondaggi e i questionari online sono un modo ottimale per riuscire a raggiungere e coinvolgere le persone nelle ricerche dei più svariati tipi, e permettono inoltre di ottenere tassi di risposta maggiori, raggiungendo il target dello studio in maniera più veloce e con un costo molto inferiore rispetto al passato.

Tendenzialmente, infatti, l'utilizzo di questionari online riduce i costi, gli prechi e soprattutto si riduce al minimo il tempo da dedicate per inserire le informazioni su un database, in quanto i risultati si trovano fin da subito

pronti per essere utilizzati e analizzati. Essi sono, inoltre, un metodo molto pratico da utilizzare anche per i partecipanti degli studi, in quanto sono uno strumento versatile, utilizzabile su un qualsiasi tipo di apparecchio elettronico (smartphone, pc, tablet) e accessibile in qualsiasi momento della giornata, così da dare la possibilità agli intervistati di non dover interrompere le loro normali attività quotidiane.

Proprio per questi motivi, ormai vengono fornite sempre più soluzioni per poter creare e diffondere questionari in formato digitale, e una di queste è Google Moduli.

Esso è un servizio messo a disposizione da Google, che permette di realizzare sondaggi online in maniera gratuita, collezionarne automaticamente i risultati e visualizzarli con estrema facilità. L'unica cosa necessaria richiesta è avere a disposizione un account Google, nel quale verranno poi salvati i progressi nella stesura e nella creazione del questionario, e anche i dati che verranno raccolti con la sua diffusione.

È uno strumento molto intuitivo e facile da utilizzare, e grazie alle sue diverse funzionalità, permette di creare e trascrivere anche questionari di grandi dimensioni (come nel nostro caso), di rendere obbligatoria la risposta ad alcune domande (in modo da raccogliere il maggior numero di dati possibile) e permette anche di personalizzare le impostazioni del modulo per trasformarlo in una presentazione piuttosto che in un quiz o in un modulo a domande aperte.

Esso fornisce quindi una varietà di opzioni tra cui scegliere per renderlo il più adatto possibile alla propria ricerca e concede diverse possibilità di diffusione: inviandolo direttamente a indirizzi e-mail oppure creando un link specifico da poter diffondere anche in altre piattaforme, permettendo, quindi, anche di mantenere l'anonimato dei partecipanti (alla voce "raccolgi indirizzi email" è sufficiente segnalare la volontà di non raccogliarli, così che i partecipanti non dovranno inserire il proprio indirizzo e-mail, bensì potranno mantenere completamente l'anonimato).

1.2. *Lo strumento*

Parlando ora più specificatamente del nostro progetto, esso prende avvio dalla creazione di due questionari in Google moduli: uno basato sulla riscrittura della scala di valutazione SIQF riferito a una popolazione specifica e uno riferito all'intera popolazione generale, in cui è stata leggermente modificata la scala originale, riducendo la quantità di domande e rimuovendo quelle riferite più specificatamente alla malattia.

Entrambi i moduli fanno riferimento a un unico link di accesso, e tramite le risposte alle domande, i partecipanti vengono reindirizzati a un modulo piuttosto che a un altro.

In generale, quindi, il questionario si apre con una presentazione dello studio e una descrizione degli ambiti che verranno affrontati all'interno dell'intervista.

Viene quindi presentato in maniera rapida ma esaustiva il contenuto dell'intervista nel tentativo di innescare nell'intervistato un senso di curiosità nell'affrontare la compilazione dello strumento e fornirgli tutte le informazioni necessarie per una corretta interpretazione e comprensione delle domande.

Successivamente, si accede alle 15 sezioni di cui è composto il questionario vero e proprio:

- Una prima parte di indagine epidemiologica generale che ci permette di suddividere i pool di popolazione e di reindirizzarle al questionario specifico: se all'interno della famiglia dell'intervistato è presente almeno un membro con una diagnosi di disturbo psichiatrico e/o del neurosviluppo, egli continuerà la compilazione del questionario sulla scala principale (SIQF-2006), viceversa se l'intervistato affermerà di non avere nessun familiare con tali patologie verrà reindirizzato al secondo questionario aperto alla popolazione generale, il quale riprende le stesse aree affrontate dalla scala SIQF ridimensionando però la sua lunghezza e le domande con riferimento specifico alla malattia;
- Vi è poi una seconda parte di indagine epidemiologica più specifica in cui vengono richiesti in maniera molto generale alcuni dati personali, tra cui il

sesto, il range di età, la regione italiana di provenienza e il livello di istruzione.

- Successivamente si accede alle rimanenti 12 parti che compongono anche la scala originale (9 domini), le quali vanno a indagare diversi ambiti della QdV come la famiglia stretta, la salute della famiglia, il benessere economico, le relazioni familiari, gli aiuti da altre persone, il supporto dai servizi e dalle strutture scolastiche, l'influenza dei valori, la carriera e la preparazione alla carriera, il tempo libero e l'interazione con la comunità/realità di vita quotidiana.
- Infine, vi è un'ultima sezione che va a indagare in maniera più generale la qualità di vita della famiglia, la quale permette di avere un resoconto più generale rispetto a tutte le aree che sono state indagate precedentemente con il questionario.

Entrambi i moduli seguono questa stessa strutturazione ed entrambi vanno a indagare, in maniera più o meno specifica, il concetto di Qualità di Vita e i suoi diversi ambiti. Ogni sezione che compone la scala, infatti, va a indagare un ambito specifico che compone tale concetto, e lo va ad esaminare sotto due punti di vista. Ogni area viene, infatti, suddivisa in due parti, sezione A e sezione B, le quali mantengono la stessa struttura per ogni area indagata:

nella sezione A vengono poste domande che aiutano nella descrizione della situazione familiare rispetto a quel dato argomento e permettono un'analisi più approfondita del caso, mentre nella sezione B vengono riprese le sei dimensioni di importanza, opportunità, iniziativa, stabilità, raggiungimento e soddisfazione, le quali strutturano il concetto di QdV nella SIQF e ci permettono di uniformare i dati e i significati delle risposte che vengono fornite dagli utenti.

Specificatamente:

- Nelle due sezioni in cui si indaga la famiglia stretta viene chiesto all'intervistato di pensare a com'è composta la sua famiglia nucleare, chi al suo interno ha maggiormente il ruolo di caregiver e quanta responsabilità si possiede nei confronti degli altri membri;

- Nella sezione che riguarda la salute della famiglia viene richiesto di considerare lo stato di salute generale della famiglia, considerando se sono presenti o meno importanti preoccupazioni circa la salute fisica e/o mentale dei membri della famiglia;
- Indagando il benessere economico, invece, si va a osservare come viene considerato dall'intervistato il reddito totale della propria famiglia e la soddisfazione e le opportunità a esso collegate;
- Nella sezione delle relazioni familiari si va a chiedere di pensare al clima e all'intesa che sono normalmente presenti nella famiglia, quindi all'atmosfera che risulta quotidianamente nelle diverse interazioni della vita quotidiana;
- Viene poi richiesto di pensare al supporto che viene fornito alla famiglia dalle altre persone come parenti (non appartenenti alla famiglia stretta) e amici (sezione "aiuti da altre persone");
- Si indaga poi anche il supporto che viene fornito dai servizi, e si va quindi ad analizzare il grado di soddisfazione rispetto ai servizi di cura (e/o scolastici) presenti nel territorio (due sezioni);
- Nella sezione "influenza dei valori" viene richiesto di considerare quanto i valori personali, spirituali, religiosi e/o personali influenzino la famiglia nel suo complesso;
- Parlando di carriera e preparazione alla carriera, poi, si va a osservare quanta importanza viene data alla possibilità dei membri della propria famiglia di proseguire la loro formazione/carriera e quali opportunità ci possono essere per soddisfare tali aspettative;
- Nella sezione del tempo libero e divertimento si vanno poi a indagare le attività del tempo libero che vengono svolte dalla propria famiglia e quanta importanza viene data a tale aspetto;
- Infine nella sezione "interazione con la comunità" si va a osservare come la famiglia interagisca con la propria realtà di vita quotidiana nel suo insieme, considerando, quindi, la comunità come quel sistema di collegamento tra le persone e i luoghi della propria zona, che comprendono spazi comuni, negozi, parchi, mezzi di trasporto etc.

Il questionario è, infine, composto prevalentemente da quesiti a risposta chiusa (crocette a risposta multipla), tranne per alcune domande che sono poste in forma aperta in quanto richiedono una specificazione maggiore della risposta o richiedono un'opinione personale rispetto all'argomento trattato.

Tale scelta è stata compiuta sulla base del fatto che le domande a risposta chiusa consentono agli intervistati una compilazione il più possibile agevole e rapida del questionario, data anche la sua lunghezza e l'impegno richiesto nel compilarlo. Inoltre, sebbene i quesiti siano formulati in forma chiusa a risposta prevalentemente singola, molte tra le domande offrono all'intervistato la categoria residuale di risposta "Altro", al fine di consentire sempre di indicare la propria opinione qualora non fosse presente tra le alternative proposte

1.3. Metodi

Come detto anche in precedenza, uno degli obiettivi che si era posto questo studio era quello di rendere il più accessibile possibile la scala di valutazione SIQF, e, quindi, per questo motivo, all'interno del lavoro che si è deciso di fare, si è deciso di andare ad agire su due degli aspetti che limitano la sua diffusione e ne rendono complessa la compilazione, ovvero la sua disponibilità solo in formato cartaceo e la necessaria presenza di un operatore formato che riesca a somministrarla alla popolazione interessata.

Trascrivere il questionario in formato digitale si è rivelato il metodo migliore per superare entrambe queste problematiche, in quanto, grazie a questo accorgimento, è stato possibile rendere la scala accessibile a chiunque, non solo a una specifica popolazione, ma anche a quella generale, facendo sì che chiunque entri in contatto con il link o con il *QR code* abbia la possibilità di rispondere da un qualsiasi dispositivo elettronico.

Figura 1.1: volantino per la diffusione del questionario tramite QR code



Inoltre, grazie a questa metodologia di diffusione, è stata fornita, la possibilità di compilare l'intervista in completa autonomia, dando inoltre la possibilità di mantenere l'anonimato nelle risposte in quanto non necessario specificare dati sensibili e a non dover lasciare nessun recapito.

Proprio per il fatto che la scala può essere compilata in completa autonomia, però, come accorgimento in più rispetto all'eventualità che potessero insorgere dubbi o domande durante la compilazione del questionario da parte degli intervistati, è stata ideata la predisposizione un indirizzo mail, contattabile in qualsiasi momento per qualsiasi dubbio o perplessità riguardo la compilazione dello stesso piuttosto che sul significato di alcune richieste.

Inoltre, grazie alle funzioni di Google Moduli è stato possibile ridurre al minimo la possibilità di ottenere delle risposte incomplete o poco pertinenti,

rendendo obbligatoria la compilazione di alcune domande e semplificando al massimo la risposta di altre.

Ciò rende, quindi, possibile una riduzione nel costo di somministrazione del questionario, garantendo una buona qualità dei dati raccolti, e riduce al minimo i rischi di errori di rilevazione che possono compromettere la qualità dell'intera indagine.

CAPITOLO II: CAMPIONAMENTO

Il campionamento è una tecnica statistica che prevede la selezione o il prelievo di campioni allo scopo di analizzarli, inventariarli o studiarli. È un metodo fondamentale per raccogliere dati e fare inferenze su una popolazione, in quanto il campione rappresenta una porzione più piccola e gestibile delle persone che possono essere analizzate e studiate.

In statistica possiamo riconoscere diversi tipi di campionamento, e possiamo suddividerli prevalentemente in campioni randomizzati/casuali o rappresentativi e in campioni probabilistici e non probabilistici.

Quando parliamo di un campione randomizzato o casuale facciamo riferimento a un gruppo di individui scelti a caso per rappresentare la popolazione nel suo insieme. Solitamente, i campioni per randomizzazione semplice aiutano ad acquisire informazioni generalizzate che riguardano tutte le persone, in modo tale da fornire un aiuto alla creazione di un servizio o un prodotto che possa rispondere al meglio alle esigenze della popolazione generale.

Al contrario, quando facciamo riferimento al campionamento rappresentativo non andiamo a interessarci di un campione randomizzato di tutte le persone, bensì si va alla ricerca di un campione randomizzato di persone che siano rappresentative di un gruppo specifico. I campioni rappresentativi si possono suddividere in miriadi di modi diversi: si può considerare di suddividere la popolazione in base all'età, al sesso, alle caratteristiche demografiche, alla posizione geografica, al reddito, agli hobby, alla professione o altro ancora. Purché sia possibile trovare un numero di partecipanti sufficiente per generare conclusioni statisticamente significative, la creazione di questo tipo di campioni offre un discreto margine di flessibilità, ed è per questo molto utilizzato.

Un'altra differenza importante da tenere a mente quando si parla di campionamento, inoltre, è quella tra i campionamenti probabilistici e non probabilistici, i quali non si interessano di descrivere le caratteristiche più

qualitative dei gruppi, bensì distinguono la probabilità che quelle persone vengano a far parte di quel determinato gruppo.

Nel campionamento non probabilistico, infatti, alcune persone all'interno del gruppo hanno più probabilità di essere selezionate rispetto ad altre, viceversa in quello probabilistico ogni singolo individuo del gruppo target (che può essere o randomizzato o rappresentativo) ha uguali probabilità di essere scelto per partecipare all'indagine.

Esistono diversi metodi per mettere in pratica un campionamento probabilistico, ma il campionamento per randomizzazione semplice risulta essere quello maggiormente utilizzato, soprattutto grazie alla sua semplicità ed economicità nelle modalità d'uso.

Esso, come dice anche la sua definizione, è un metodo di campionamento semplice e casuale, il quale prevede che all'interno di un gruppo o sottogruppo della popolazione indagata, ogni individuo abbia uguali probabilità di essere scelto come rispondente.

Questo metodo, che è stato utilizzato anche per la nostra ricerca, ha il vantaggio di offrire una serie di dati "puramente" casuali, permettendo ai ricercatori di trarre conclusioni definitive che riguardino tutta la popolazione generale, anche se, bisogna sempre tenere in considerazione il maggior problema dei campioni di tipo probabilistico, ovvero la differenza che molto spesso si viene a instaurare tra il campione previsto e quello raggiunto (mortalità del campione), in quanto un soggetto potrebbe non rispondere, andando così a creare un buco nella raccolta dei dati a causa della sua insostituibilità (il suo rifiuto nel rispondere lo rende di per sé differente dal soggetto che lo andrebbe a sostituire).

In questo caso, si potrebbe incorrere in alcuni fattori di distorsione nei dati, come ad esempio una cattiva qualità dello strumento, un contesto situazionale inadeguato, effetti distorcenti nella risposte (es. desiderabilità sociale), insufficiente professionalità degli intervistatori, alto tasso di non risposta totale (al questionario), alto tasso di non risposta parziale (ad

alcune parti) e inadeguatezza di codifica e analisi dei dati (<https://elearning.unite.it/mod/resource/view.php?id=58309>).

Spostandoci ora nello specifico del nostro studio, come detto anche in precedenza, andiamo a riconoscere attraverso un campionamento casuale semplice la popolazione che è stata studiata attraverso il questionario: essa è rappresentata da tutta la popolazione italiana, la quale in maniera diretta o indiretta negli scorsi mesi è entrata in contatto con il link/Qr code del nostro questionario, rispondendovi in maniera autonoma o assistita.

Come analizzato anche nel capitolo precedente, è stato poi possibile, grazie alla struttura stessa del questionario, suddividere i campioni di riferimento in due pool distinti, ovvero quello della popolazione generale (che non ha un familiare con disturbo del neurosviluppo o disturbo psichiatrico) e quello della popolazione specifica (persone che abbiano all'interno della propria famiglia almeno un membro con una malattia psichiatrica o un disturbo del neurosviluppo), senza dover escludere nessun partecipante dalla somministrazione.

Per diffondere il più possibile il questionario sono stati mobilitati molteplici canali digitali in modo da far circolare il più possibile il link, e inoltre è stato realizzato un volantino contenente il QR code di accesso al questionario, nel tentativo di raggiungere una più grande fascia di popolazione.

Purtroppo però, un'ampia diffusione del questionario è risultata abbastanza complessa e farraginoso a causa della difficoltà nel raggiungere un campione di popolazione così specifica come i familiari di persone con disturbi psichiatrici o del neurosviluppo, difficoltà che è stata ampliata soprattutto dalle nuove restrizioni messe in atto nell'ambito della privacy e del trattamento di dati sensibili.

A capo di ciò sono stati fatti diversi tentativi di mettersi in contatto direttamente con aziende ospedaliere, strutture dedicate e operatori che lavorano al loro interno, ma purtroppo non ha portato ai risultati sperati.

I dati che sono stati raccolti per la popolazione specifica, dunque, risultano abbastanza limitati, soprattutto se messi a confronto con quelli della

popolazione generale, ma ci permettono comunque di avere un piccolo spaccato di ciò che è possibile ottenere dall'utilizzo di strumenti come questo.

A causa quindi di un contesto situazionale inadeguato, attualmente ci è impossibile fornire dati assoluti o in grado di rispondere a quella che sono le esigenze della popolazione generale, ma ci è comunque stato possibile osservare come questo strumento lavori e come potrebbe essere utilizzato e adottato anche all'interno dei servizi, nel tentativo di semplificare sempre più la raccolta dati e facilitare in questo modo la ricerca scientifica.

CAPITOLO III: RACCOLTA, ANALISI ED ELABORAZIONE DATI

L'analisi dei dati è un insieme di tecniche statistiche che, con l'ausilio di un calcolatore, permettono lo studio dei fenomeni reali. L'analisi dei dati costituisce un momento centrale del processo di indagine, in quanto essa consente di "trattare" la base empirica (cioè l'insieme dei dati che vengono "raccolti" attraverso gli strumenti tipici della ricerca sociale, come i questionari e le interviste) in modo tale da renderla "intelligibile" al ricercatore e agli utilizzatori.

L'analisi mira a evidenziare legami, rassomiglianze, differenze e associazioni tra le unità e/o caratteri rilevanti, "trasformando" i dati stessi, facendogli assumere forme che rendono la loro lettura più agevole, cosa che a sua volta consente di sviluppare interpretazioni approfondite e coerenti in riferimento alle esigenze conoscitive che hanno motivato l'effettuazione dell'indagine.

In questo capitolo, quindi, si cercherà di estrapolare un quadro generale dei dati raccolti, andando a osservare diverse variabili ottenute dalla raccolta dei dati del questionario, che ci permetteranno di mettere in luce somiglianze e differenze tra le popolazioni osservate.

Come detto in precedenza, purtroppo non è stato possibile diffondere il questionario alla popolazione specifica in maniera così ampia come auspicato, soprattutto a causa dei limiti imposti dalla situazione attuale dei servizi e dalla difficoltà nel raggiungere l'utenza specifica, ma ciò non ci ha impedito di raccogliere un numero minimo di dati (10 compilazioni da parte della popolazione specifica e 54 da parte della popolazione generale) tali per cui ci è stato comunque possibile osservare delle variabili all'interno dei dati raccolti.

Partendo quindi, dalla descrizione dei dati riguardanti la popolazione specifica (familiari di un membro con disturbo psichiatrico e/o disturbo del neurosviluppo), ci è stato possibile dividere la popolazione in classi sulla base dell'età del membro con DP e/o DNS descritto, ottenendo tre categorie:

- Popolazione anziana
- Popolazione adulta
- Popolazione in età dello sviluppo

Per quanto riguarda la popolazione anziana, è stato possibile raccogliere due testimonianze.

Entrambe le testimonianze derivano da persone di sesso femminile in età comprese tra i 46 e gli 80 anni, e si riferiscono a due utenti in età comprese tra i 71 e gli 85 anni aventi alle loro spalle numerosi anni di malattia.

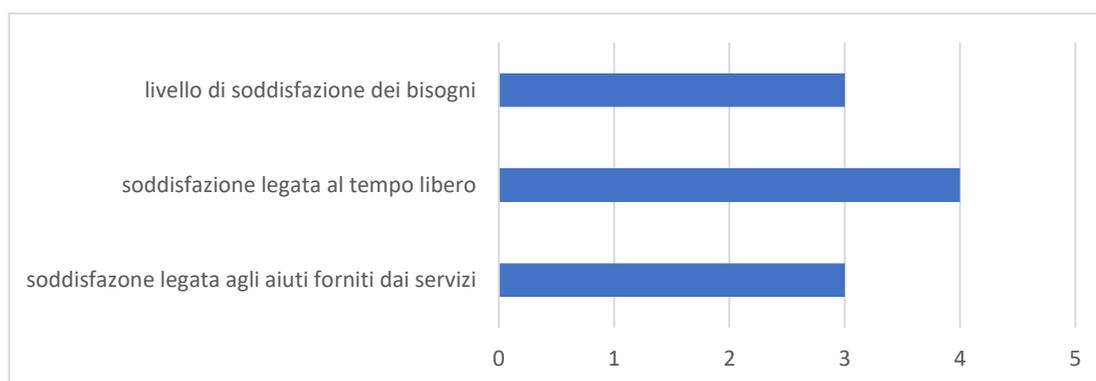
In un caso parliamo di un disturbo depressivo maggiore, che porta con sé problemi di umore, emotività e/o ansia, mentre dall'altro parliamo di disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo con causa sconosciuta, il quale porta con sé problemi generali di controllo/ coordinazione motoria, crisi epilettiche e problemi di linguaggio, e che presenta una necessità di assistenza e di supporto per la maggior parte degli aspetti della vita quotidiana.

La cosa che maggiormente salta all'occhio dall'osservazione e dall'analisi di questi dati è il fatto che in entrambi i casi la percezione e la descrizione del livello di qualità di vita, e in generale il grado di soddisfazione ad essa legato, risulta essere connesso a valori molto alti (la qualità di vita viene infatti descritta come molto buona e ottima, e il grado di soddisfazione viene descritto in termini di "soddisfatto" e "molto soddisfatto").

Tabella 1.3: dati sul campione rappresentativo della popolazione anziana

età e sesso familiare compilato re questionario	età e relazione di parentela familiare con DP o DNS	Disturbo psichiatrico o del neurosviluppo	sintomi specifici	caratteristiche generali	nel complesso come definiresti la qualità di vita della tua famiglia?	nel complesso quanto sei soddisfatti della qualità di vita della tua famiglia?
Femmina 46-50 anni	71-75 anni (zio)	Disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo (causa sconosciuta)	<ul style="list-style-type: none"> - Problemi generali di controllo/ coordinazione motoria - Crisi epilettiche - Problemi di linguaggio 	Ha bisogno di assistenza e richiede supporto per la maggior parte degli aspetti della vita ma non tutti	Molto buona	Soddisfatto
Femmina 76-80 anni	81-85 anni (coniuge, maschio)	Disturbo depressivo maggiore	Problemi d'umore/ emotività/ansia	Non richiede alcun support nello svolgimento delle attività quotidiane, ma comunicazione significativa molto limitata	ottima	Molto soddisfatto

Grafico 1.3 : grado e livello di soddisfazione di alcuni aspetti della qualità di vita (popolazione anziana)



Tale descrizione risulta essere, però, antitetica rispetto a quella che si evince dalle altre due categorie, nelle quali, infatti, il livello di qualità di vita percepito e il livello di soddisfazione tendono a calare bruscamente, avvicinandosi molto di più ai valori negativi delle scale (tutte le domande chiuse del questionario si basano su scale Lickert, composte da valori che vanno dall'1/molto insoddisfatto/scarso al 5/molto soddisfatto/ottimo).

Infatti, per quanto riguarda l'età dello sviluppo (di cui anche in questo caso sono state raccolte due testimonianze) (Tabella 2 : dati sulla popolazione in età dello sviluppo), si può osservare un netto cambio di rotta, con descrizioni tendenzialmente più pessimistiche e disfattistiche dei diversi aspetti della vita quotidiana come viene evidenziato dal grafico 2.3.

Grafico 2.3 : grado e livello di soddisfazione di alcuni aspetti della qualità di vita (popolazione in età dello sviluppo)

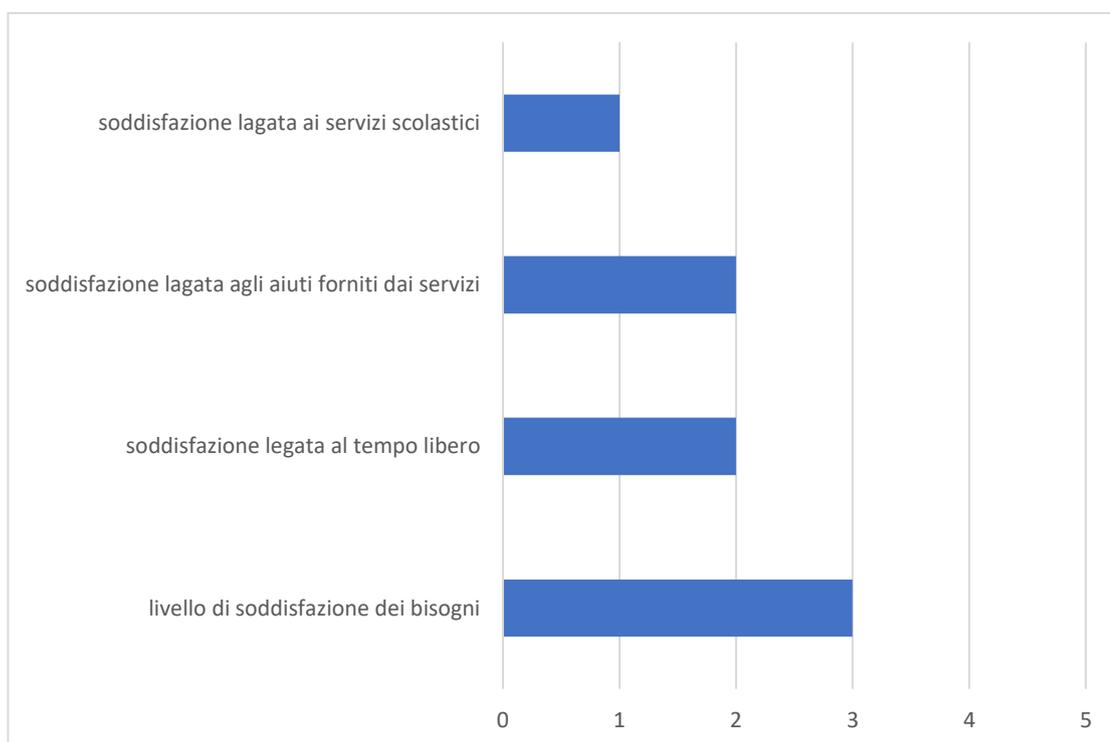


Tabella 2.3: dati sul campione rappresentativo della popolazione in età dello sviluppo

età e sesso familiare compilatore questionario	età e relazione di parentela familiare con DP o DNS	Disturbo psichiatrico o del neurosviluppo	sintomi specifici	caratteristiche generali	nel complesso come definiresti la qualità di vita della tua famiglia?	nel complesso quanto sei soddisfatti della qualità di vita della tua famiglia?
Femmina 21-25 anni	Familiare 1 = 16-20 anni (sorella) Familiare 2 = 26-30 anni (sorella)	Familiare 1 = disturbo d'ansia e disturbo depressivo maggiore Familiare 2 = disturbo di personalità e disturbo post-traumatico da stress	Familiare 1 - Problemi comportamentali Problemi d'umore/emotività à/ansia Familiare 2 - Problemi d'umore/emotività à/ansia - Problemi cardiaci (tachicardia) - Ritiro sociale - Mutismo selettivo	Richiedono supporto per la maggior parte degli aspetti della vita ma non tutti.	sufficiente	Né soddisfatto né insoddisfatto
Femmina 21-25 anni	11-15 anni (fratello)	disprassia	- Problemi d'umore/emotività à/ansia - Problemi generali di controllo/coordinazione motoria - Problemi di linguaggio - Deficit a carico della memoria di lavoro	Richiede supporto per alcuni aspetti della vita	buona	Né soddisfatto né insoddisfatto

A differenza del grafico precedente, infatti, in cui i valori si trovano prevalentemente nelle zone centrali o superiori alla sufficienza (3), da questa figura si può notare come i valori numerici descrittivi delle diverse situazioni siano più orientati verso i valori dell'insufficienza (1 e 2).

Tale disposizione dei valori può essere osservata anche nei dati raccolti rispetto al campione rappresentativo della popolazione adulta (per la quale sono state raccolte 6 testimonianze), nella quale, nonostante la grande varietà di differenze riscontrate non solo nell'identificazione dei disturbi psichiatrici o del neurosviluppo del familiare malato (grafico 3.3, 4.3, 5.3, 6.3, 7.3, 8.3, 9.3), si è comunque potuta notare una concentrazione dei dati nelle

zone centrali dei grafici con una prevalenza dei valori del 2 e del 3 (grafico 10.3, 11.3, 12.3, 13.3, 14.3).

Grafico 7.3: disturbo del familiare con DP o DNS (età adulta)

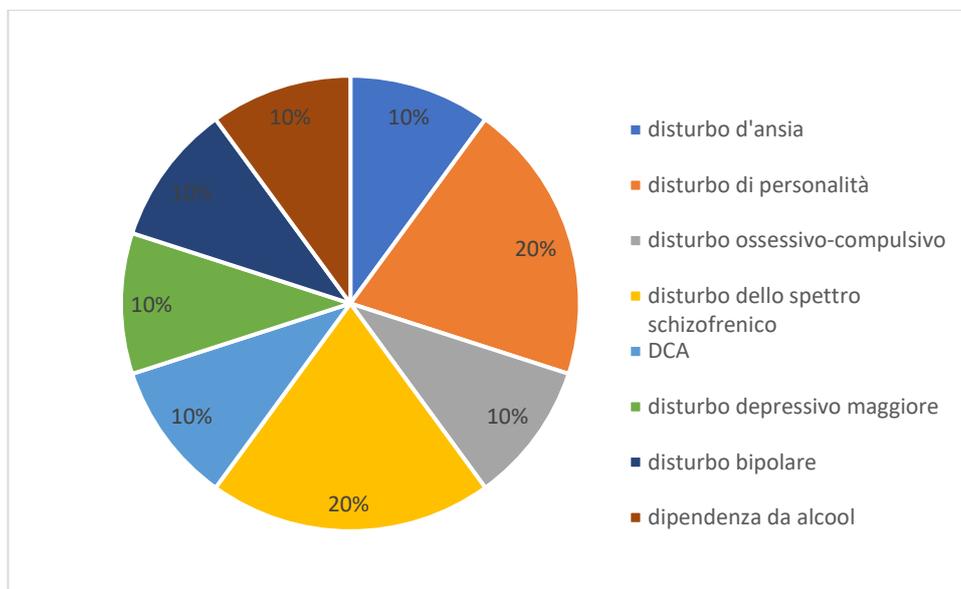


Grafico 8.3: sintomi specifici legati ai disturbi identificati (età adulta)

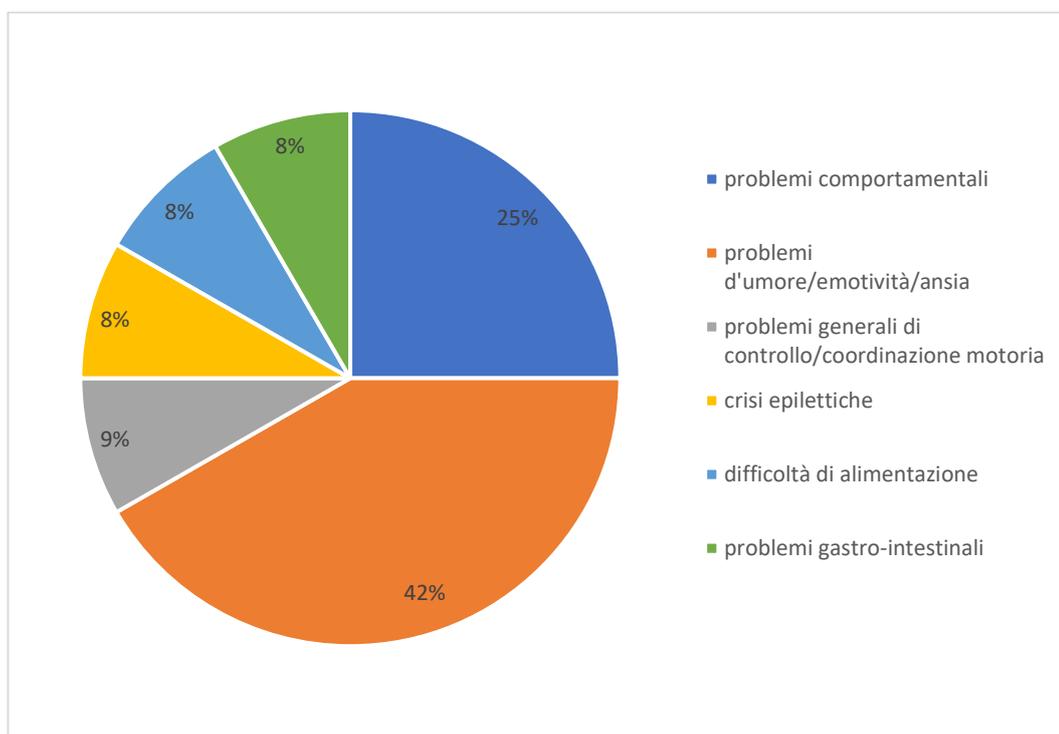


Grafico 9.3: livello di supporto richiesto nello svolgimento delle attività quotidiane

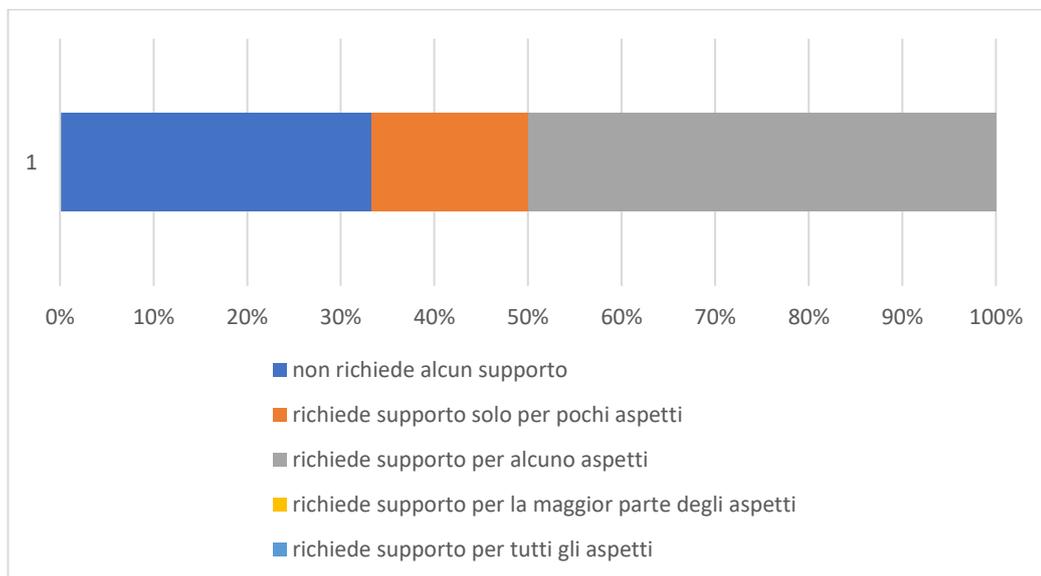


Grafico 10.3: livello di soddisfazione legato al tempo libero (età adulta)

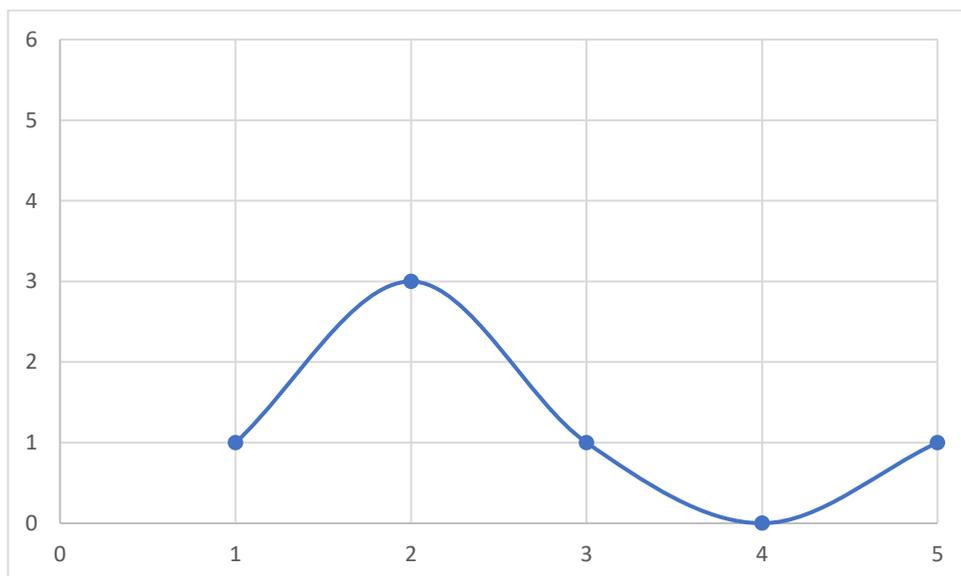


Grafico 11.3: livello di soddisfazione legato al sostegno fornito dai servizi per la malattia (età adulta)

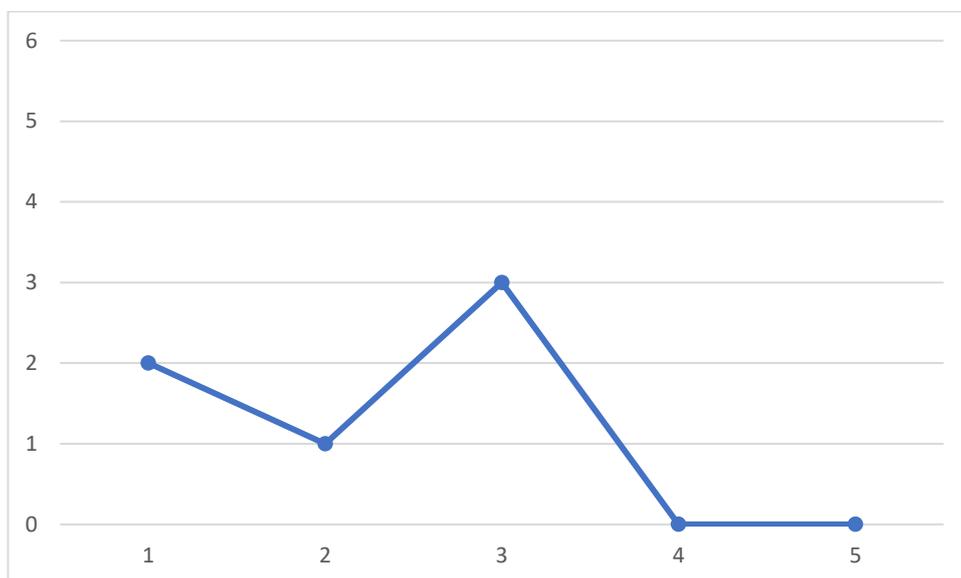


Grafico 12.3: grado di soddisfazione dei bisogni

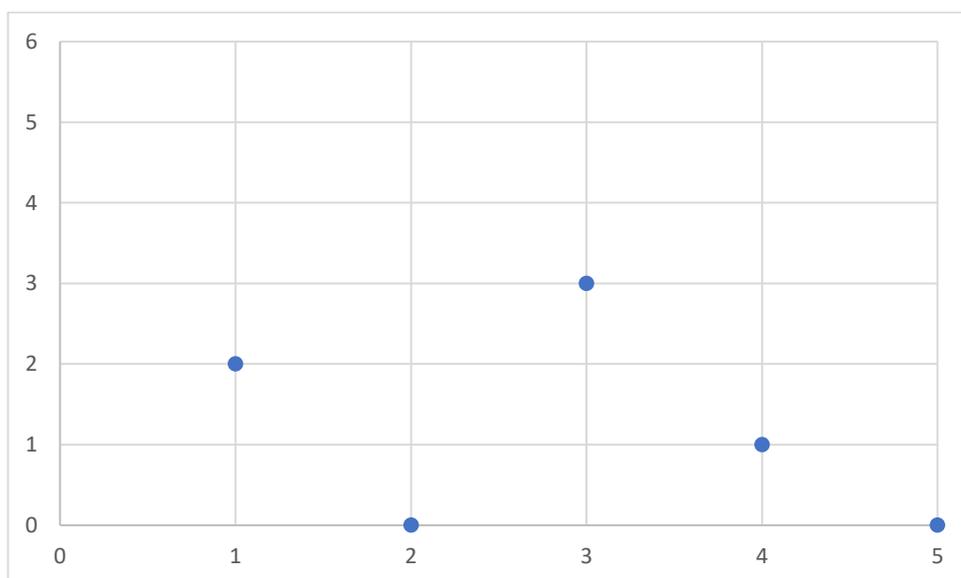


Grafico 13.3: definizione del livello di qualità di vita della famiglia (età adulta)

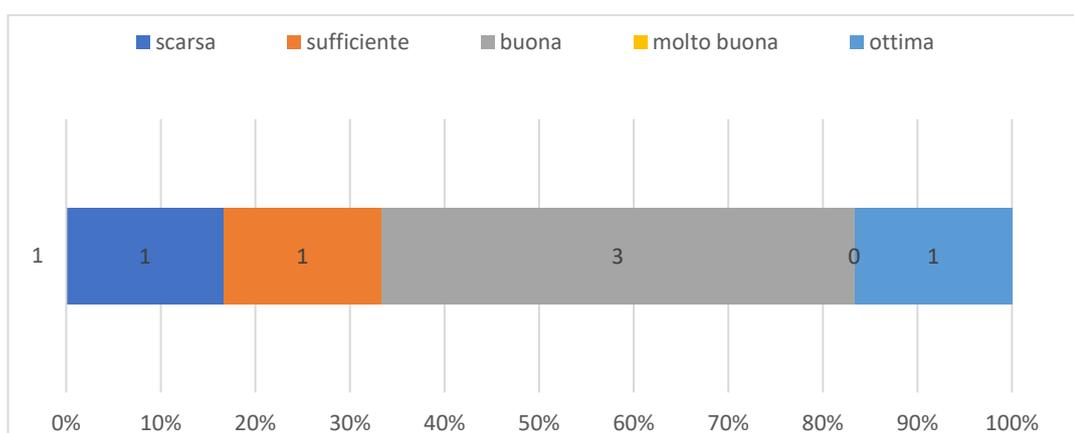
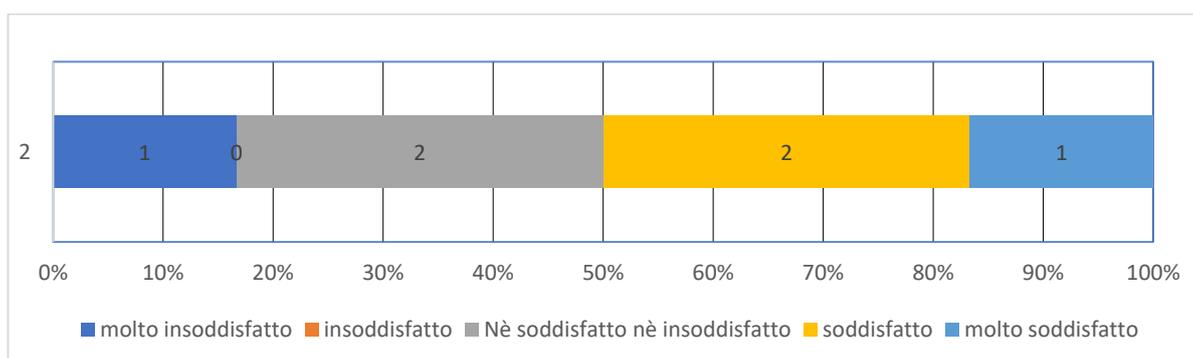


Grafico 14.3: definizione del livello di soddisfazione della qualità di vita della famiglia (età adulta)



Attraverso la lettura e l'analisi di questi dati è stato possibile osservare diverse variabili nel profilo degli intervistati, i quali hanno mostrato dei risultati sorprendenti. Nonostante i molti anni di malattia e le diverse problematiche legate all'avanzare dell'età, infatti, gli utenti con un familiare più anziano si sono dimostrati essere i soggetti con un valore di qualità di vita percepito maggiore e con un livello di soddisfazione personale superiore rispetto a tutti quegli utenti con familiari in età adulta o del neurosviluppo.

Una cosa molto interessante da osservare, inoltre, è come la soddisfazione legata alle attività del tempo libero sia inversamente proporzionale all'età del familiare con DP o DNS: dai grafici si può notare come gli utenti con

membri anziani ricevano una soddisfazione quasi massima (4) dalle attività di svago, viceversa gli utenti con un familiare in età dello sviluppo ricevono una soddisfazione assai scarsa da tale tipo di attività (2).

Andando a osservare il fenomeno in maniera più generale e mettendolo in rapporto con i dati raccolti dalle interviste svolte dalla popolazione generale, possiamo notare come il livello di soddisfazione legata alle attività del tempo libero e di svago sia molto inferiore nella popolazione specifica rispetto a quella generale, facendolo diventare un indice molto significativo rispetto all'impatto che la malattia mentale possa avere all'interno di un nucleo familiare e alle sue abitudini di vita.

Grafico 15.3: soddisfazione legata al tempo libero della famiglia (popolazione specifica)

6. Tutto considerato, quanto sei soddisfatto del tempo libero e del divertimento della tua famiglia?
10 risposte

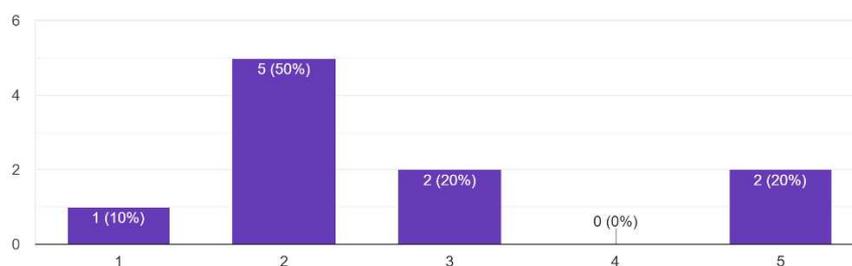
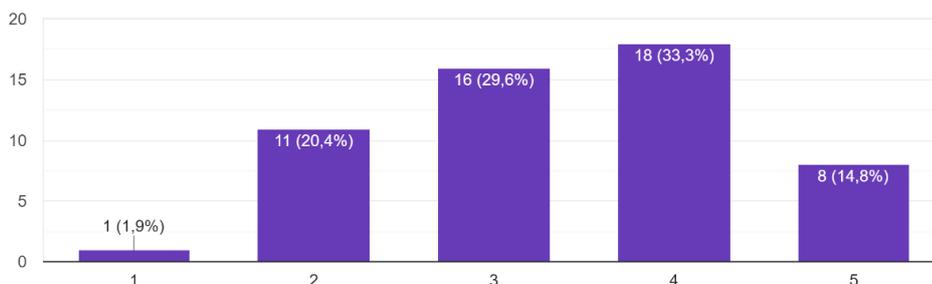


Grafico 16.3: soddisfazione legata al tempo libero della famiglia (popolazione generale)

Tutto considerato, quanto sei soddisfatto del tempo libero e del divertimento della tua famiglia?
54 risposte



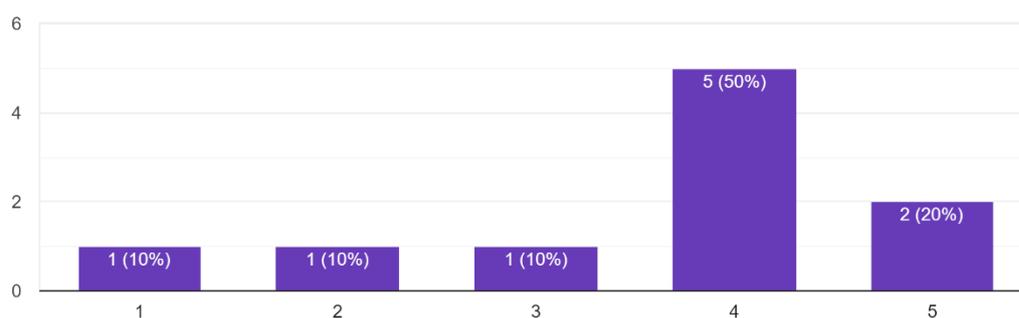
Tale differenza di valutazione di questo item da parte delle due popolazioni è un valore molto importante da tenere a mente in quanto dimostra quanto possa fare la differenza avere una persona affetta da malattia mentale all'interno del nucleo familiare. Molte delle testimonianze provenienti dai familiari con un membro con DP o DNS a carico, infatti, riferiscono che, nonostante il membro malato non partecipi attivamente a tutte le attività della famiglia, egli risulta necessitare di tempi e attenzioni extra ("Attualmente molta parte del nostro tempo libero è occupato nella preparazione del materia scolastico e nello svolgimento dei compiti", "a causa del decadimento psico-fisico, necessita di qualcuno che lo segua in maniera costante durante la giornata"), fattore che influenza la gestione del tempo libero e delle attività di svago di tutta la famiglia.

Nonostante questo fattore di disagio all'interno della famiglia, però, un dato un po' antitetico che si può esaminare è la soddisfazione legata alle relazioni che si vengono a instaurare all'interno della famiglia.

Grafico 17.3: soddisfazione delle relazioni all'interno della famiglia (popolazione specifica)

6. Nel complesso quanto sei soddisfatto delle relazioni all'interno della tua famiglia?

10 risposte



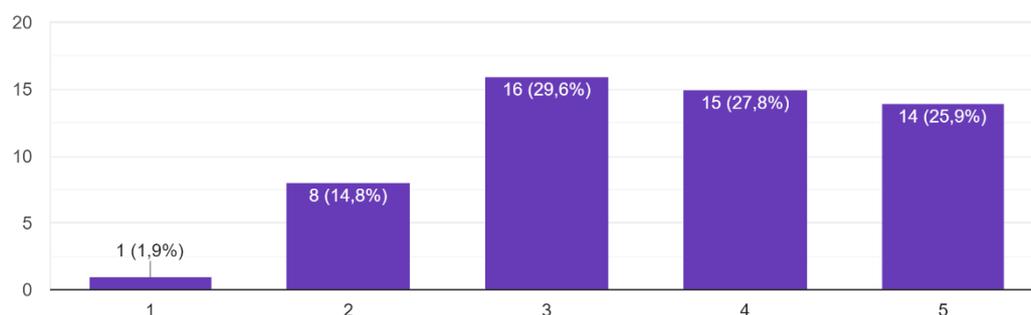
Come si può notare dalla figura, la maggior parte degli intervistati ha ammesso di essere soddisfatta delle relazioni che intercorrono all'interno del loro nucleo familiare, a testimonianza del fatto che, nonostante la malattia mentale abbia un impatto significativo nella loro vita quotidiana, ciò

non rappresenti un fattore che impedisca loro di stringere buoni rapporti gli uni con gli altri, ma che viceversa sia stato fonte di unione per i diversi membri.

Grafico 18.3: soddisfazione delle relazioni all'interni della famiglia (popolazione generale)

Nel complesso quanto sei soddisfatto delle relazioni all'interno della tua famiglia?

54 risposte



Contrariamente a come osservato precedentemente nelle osservazioni sulle attività di svago, possiamo notare come in questo caso i valori di soddisfazione della popolazione specifica e della popolazione generale coincidano, mostrando una netta tendenza verso i valori più positivi e alti delle scale.

Abbastanza simili risultano anche i risultati ottenuti rispetto alla visione della vita personale al di fuori della famiglia.

In entrambe le popolazioni si può osservare come vi sia una maggioranza di intervistati che valuta la propria situazione come soddisfacente, "più o meno come vorrebbero che fosse", lasciando però comunque spazio a una buona fetta di popolazione che ritiene la propria vita sociale come inferiore rispetto a quella desiderata.

Grafico 19.3: vita personale al di fuori della famiglia (popolazione specifica)

5a. Come descriveresti la tua vita sociale personale al di fuori della tua famiglia?

10 risposte

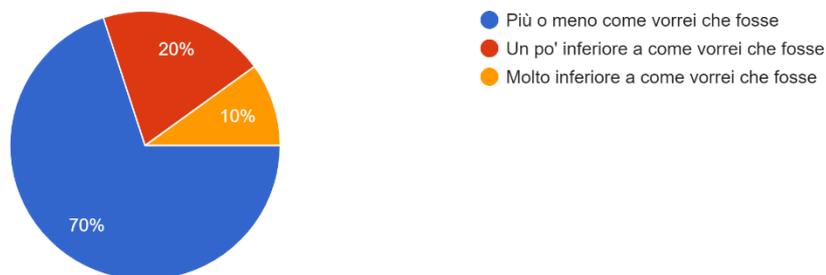
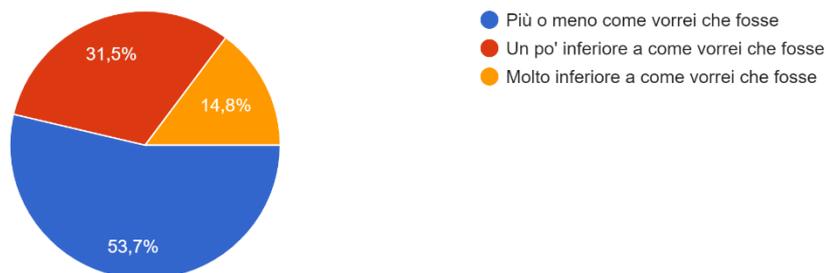


Grafico 20.3: vita personale al di fuori della famiglia (popolazione generale)

Come descriveresti la tua vita sociale personale al di fuori della tua famiglia?

54 risposte



Un'altra cosa molto importante poi da considerare per capire al meglio le descrizioni fornite dagli utenti rispetto alla loro visione della loro qualità di vita, è la variabile del benessere economico e la possibilità di poter coprire tutte le spese necessarie con il denaro a disposizione.

Grafico 20.3: reddito familiare (popolazione specifica)

SEZIONE A 1. Nella tua nazione, includendo tutti i tipi di pensione e di sussidio, come verrebbe considerato il reddito totale della tua famiglia?

10 risposte

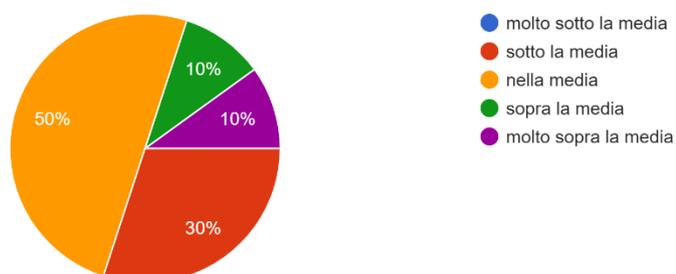
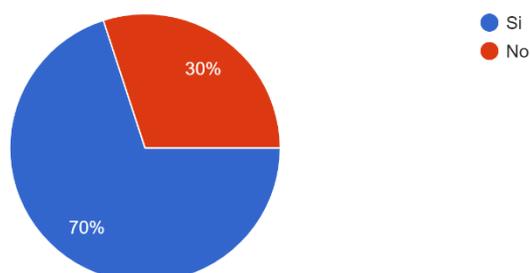


Grafico 21.3: possibilità di utilizzare il denaro per spese extra (popolazione specifica)

6a. Alla fine del mese, dopo aver sostenuto tutte le spese necessarie, il tuo nucleo familiare ha ancora quel denaro da utilizzare per spese extra?

10 risposte



Come si può notare dai grafici, infatti, circa un 30% della popolazione con a carico un familiare con DP o DNS si trova in una situazione economica che non gli consente di coprire completamente tutte le spese quotidiane necessarie, trovandosi in una situazione in cui alla fine del mese non è possibile avere del denaro extra da spendere in attività del tempo libero o di svago, se non di altra natura e/o necessità.

Per quanto riguarda la popolazione generale, invece, possiamo notare come essa si trovi in una condizione di maggior vantaggio economico rispetto alla popolazione specifica. Con una buona parte della popolazione

che risulta avere un reddito nella media se non addirittura superiore (68% e 22%), lasciando, quindi, alla gran parte delle famiglie la possibilità di avere del denaro in più da spendere per attività di altro tipo o necessità di altra natura.

Grafico 22.3: reddito familiare (popolazione generale)

Nella tua nazione, includendo tutti i tipi di pensione e di sussidio, come verrebbe considerato il reddito totale della tua famiglia?

54 risposte

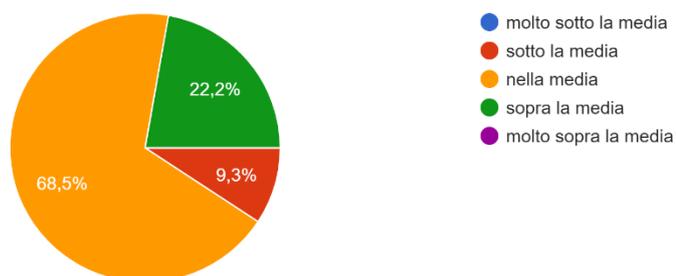
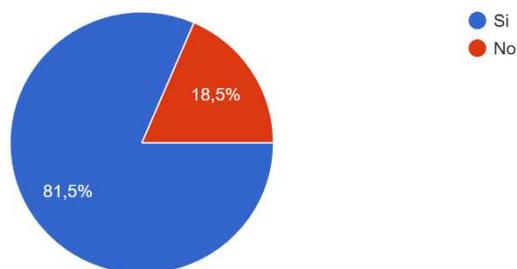


Grafico 23.3: possibilità di utilizzare il denaro per spese extra (popolazione generale)

Alla fine del mese, dopo aver sostenuto tutte le spese necessarie, il tuo nucleo familiare ha ancora quel denaro da utilizzare per spese extra?

54 risposte



Infine, una cosa molto importante quando si parla di qualità di vita è la salute, e più specificatamente la possibilità di mantenere il proprio stato di salute in buone condizioni grazie alla possibilità di accedere ed essere seguiti dai servizi preposti.

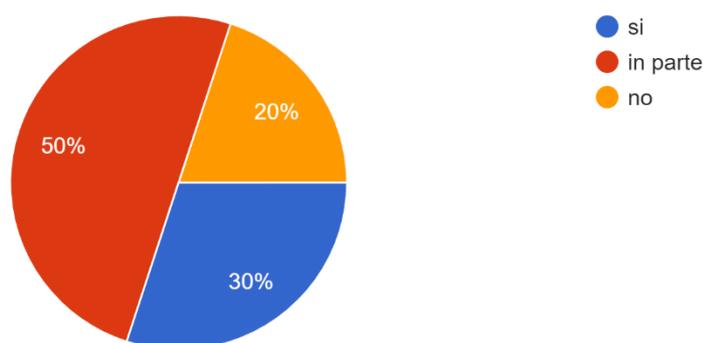
Cosa comune a tutto il campione della popolazione specifica è, infatti, la soddisfazione legata al supporto fornito dai servizi: nonostante qualche alto e basso nell'età adulta, la media rimane infatti attorno al valore neutro del 3, indice che sta ad indicare la presenza di una situazione né positiva, né negativa, e che quindi può presentare in base alle diverse situazioni, dei fenomeni più o meno favorevoli in base alle necessità.

Come si può osservare da una descrizione più generale di questo fenomeno, infatti, al giorno d'oggi vi è una discreta difficoltà nell'accedere ai servizi e ottenere le prestazioni necessarie per favorire il proprio stato di salute, cosa che porta molto spesso a conseguire solo un parziale supporto alle proprie esigenze e necessità.

Il 20% degli intervistati (popolazione specifica) afferma, infatti, di non ricevere tutti i supporti per la malattia di cui ha bisogno e il 50% afferma di riceverne solo in parte, lasciando, quindi, solo un valore del 30% a dichiarare di ricevere tutti i supporti per la malattia necessari allo svolgimento delle attività quotidiane.

Grafico 24.3: ottenimento del supporto da parte dei servizi per la malattia (popolazione specifica)

3c. State ricevendo tutti i supporti alla malattia di cui avete bisogno?
10 risposte



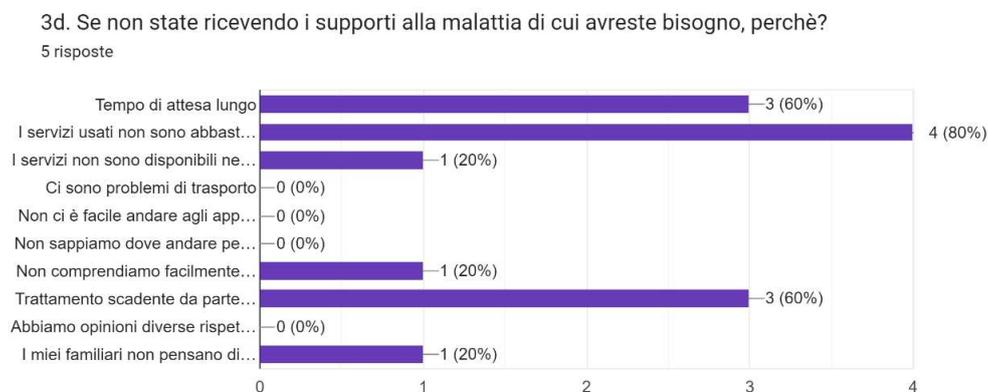
Nonostante i servizi presentino la possibilità per rispondere ai bisogni della popolazione (o per lo meno della maggior parte), solo una minima parte di questa riesce a ottenere tutto il sostegno minimo necessario al

soddisfacimento dei propri bisogni, e la situazione tende ad aggravarsi maggiormente quando si parla di malattia mentale.

All'interno delle varie variabili analizzate a partire dai dati raccolti si può evidenziare come ci sia una presenza abbastanza importante di ostacoli nell'accedere ai servizi sanitari, e come questi ultimi vadano a inficiare la qualità di vita delle famiglie a causa del sempre maggiore aumento della complessità della quotidianità e della sempre maggiore difficoltà delle persone nel gestire tutte le informazioni e le responsabilità che gli vengono messe a carico.

Non sono poche, infatti, le testimonianze che sostengono una sempre maggiore difficoltà nell'accedere ai servizi a causa dei lunghi tempi di attesa, della collocazione geografica dei luoghi di cura e del trattamento scadente da parte del servizio.

Grafico 25.3: ostacoli all'ottenimento del supporto da parte dei servizi per la malattia (popolazione specifica)



Tali problematiche, anche se in maniera leggermente minore, vengono riscontrate in buona parte anche dalla popolazione generale, la quale riscontra anche a suo modo difficoltà nell'accedere ai servizi sanitari.

Grafico 26.3: accesso ai servizi sanitari (popolazione generale)

quanto è facile accedere ai servizi sanitari della vostra zona?

54 risposte

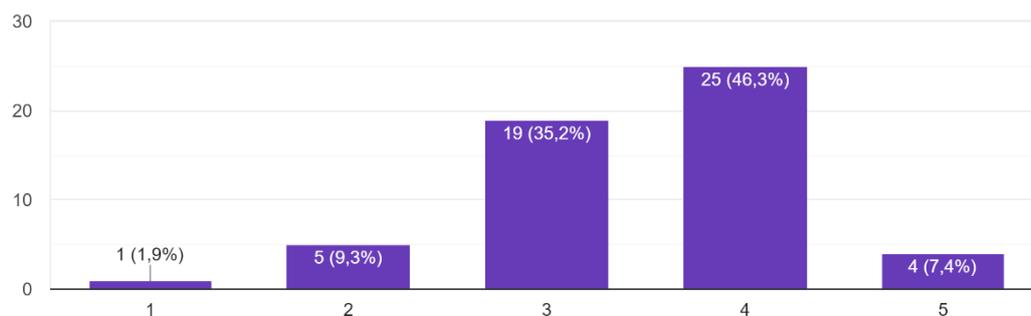


Grafico 27.3: ostacoli all'accesso ai servizi sanitari (popolazione generale)

Se presenti, quali ostacoli incontra la tua famiglia nell'accedere ai servizi sanitari? (Segna anche più di una risposta, se pertinente)

46 risposte

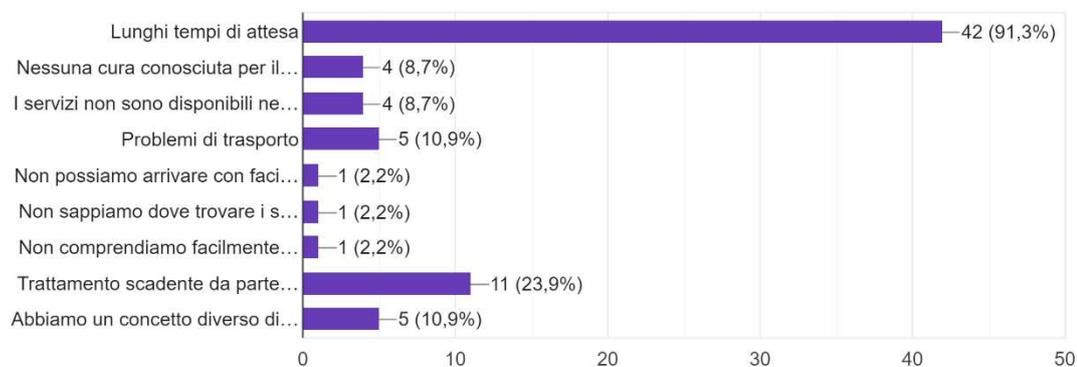
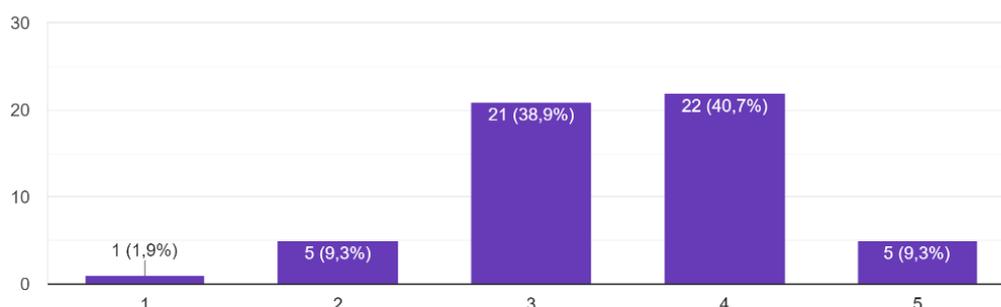


Grafico 28.3: soddisfazione legata al supporto fornito dai servizi sanitari (popolazione generale)

Tutto considerato, quanto sei soddisfatto dei servizi a cui la tua famiglia può accedere?
54 risposte



A differenza della popolazione specifica, la popolazione generale presenta un maggior grado di soddisfazione legato al supporto fornito dai servizi sanitari e per la malattia, ma un fattore comune che si riscontra in entrambi i campioni sono gli ostacoli legati ai lunghi tempi di attesa per accedere al servizio e a un trattamento scadente da parte dei servizi.

Al giorno d'oggi, infatti, il sempre maggiore divario tra la crescente domanda delle prestazioni da parte dei cittadini, e una sempre minore offerta da parte dei servizi (motivata da una serie numerosa di cause e concause) ha portato all'esacerbazione di una situazione già precaria di questi ultimi, i quali si trovano a non riuscire a supportare tutte le richieste in entrata e a non riuscire a garantire buoni standard di qualità a tutti i cittadini.

Nonostante il Servizio Sanitario Nazionale abbia tra i principi fondamentali quello di tutelare la salute dei cittadini, garantendo l'accesso equo (in base al bisogno di salute) alle prestazioni, esso, infatti, deve agire nel rispetto delle risorse disponibili, e se queste ultime scarseggiano, anche l'efficienza del sistema stesso inizia a venire meno.

Arrivando alla conclusione di questo capitolo, infine, è interessante andare a osservare la visione più globale che hanno avuto i diversi campioni di intervistati nei confronti del concetto di qualità di vita.

Grafico 29.3: definizione del livello di qualità di vita della famiglia (popolazione generale)

Nel complesso, come definiresti la qualità di vita della tua famiglia?

54 risposte

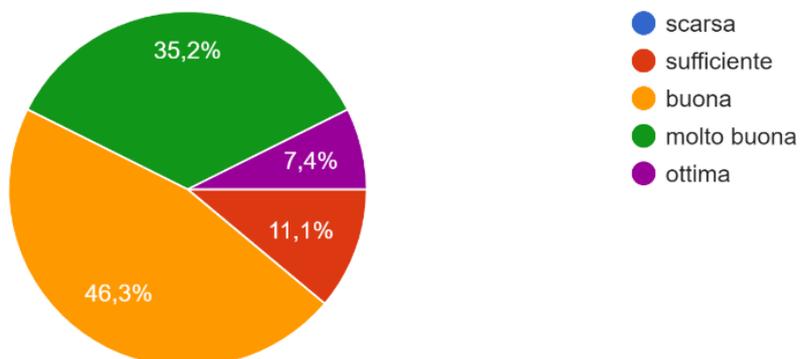


Grafico 30.3: livello di soddisfazione della qualità di vita della famiglia (popolazione generale)

Nel complesso quanto sei soddisfatto dalla qualità di vita della tua famiglia?

54 risposte

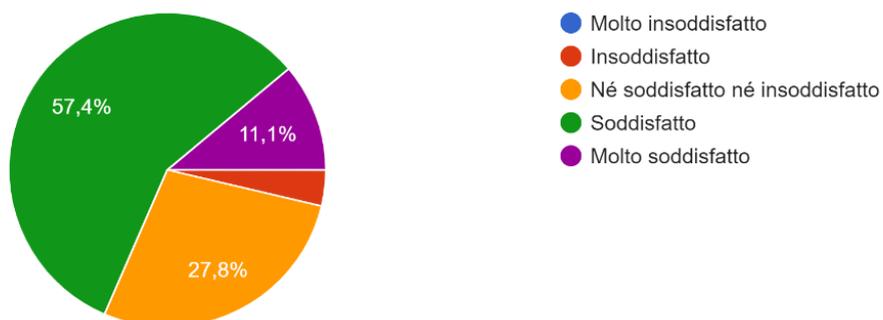


Grafico 31.3: definizione del livello di qualità di vita della famiglia (popolazione specifica)

1. Nel complesso, come definiresti la qualità di vita della tua famiglia?

10 risposte

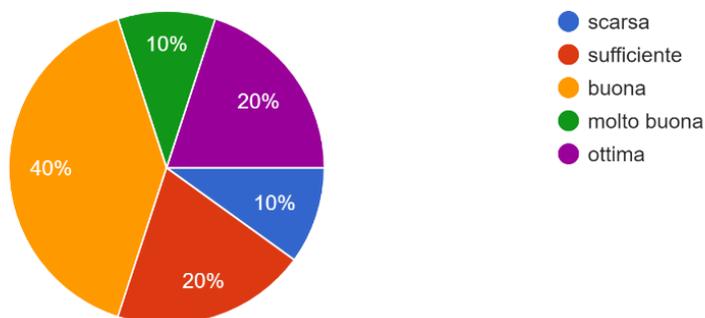
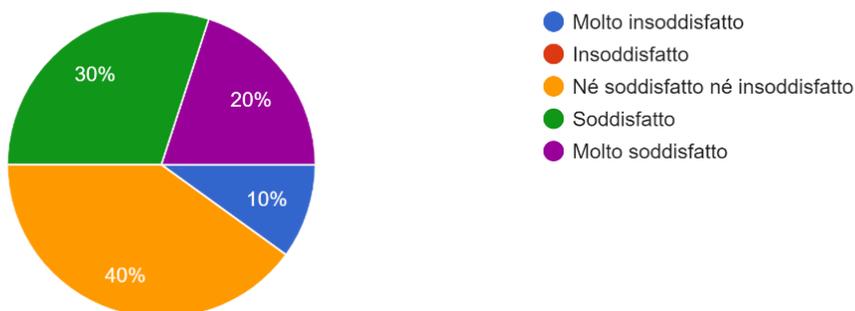


Grafico 32.3: livello di soddisfazione della qualità di vita della famiglia (popolazione specifica)

2. Nel complesso quanto sei soddisfatto dalla qualità di vita della tua famiglia?

10 risposte



Da questi grafici, possiamo notare come anche per altre variabili osservate in questo capitolo che la visione dei familiari con a carico un membro affetto da una malattia mentale sia tendenzialmente più negativa rispetto a quella della popolazione generale.

All'interno di quest'ultimo campione, infatti, sono ben poche le persone che considerano la loro qualità di vita come scarsa o insufficiente, a differenza,

invece di quello che si può osservare all'interno del campione della popolazione specifica.

Nonostante una prevalenza di descrizioni positive nei confronti della QdV, possiamo purtroppo notare come ci sia un 10% del campione analizzato che si ritiene molto insoddisfatto della propria situazione attuale e valuta come scarsa la propria qualità di vita.

Fenomeno che non accade nel campione della popolazione generale, nel quale possiamo notare come la percentuale di persone che considera il livello della propria qualità di vita come insufficiente si aggiri attorno al solo 4%.

CAPITOLO IV: CURIOSITA' E CONSIDERAZIONI GENERALI

Come dimostrato anche dai precedenti capitoli, questo studio risulta essere molto ampio e vario, presentando una molteplicità di argomenti e caratteristiche da analizzare rispetto al concetto di qualità.

Essendo il concetto stesso di qualità di vita una nozione molto ampia e variegata, anche questo studio, e in particolar modo questo questionario, possono essere descritti allo stesso modo. Tra gli aspetti più particolari del questionario, infatti, rientra senza alcun dubbio il concetto di versatilità, il quale va a riferirsi in maniera specifica alla possibilità stessa del questionario di essere osservato sotto numerosi punti di vita e al fatto che fornisce la possibilità di poter analizzare numerose variabili, anche molto diversificate tra di loro.

Come espresso già numerose volte, questo studio è nato con lo scopo di rendere maggiormente fruibile e accessibile non solo alla popolazione ma anche alla comunità scientifica la scala di valutazione della qualità di vita SIQF-2006. E grazie ai nuovi strumenti tecnologici che ci sono stati forniti negli ultimi anni dall'avanzamento tecnologico, ciò è stato possibile.

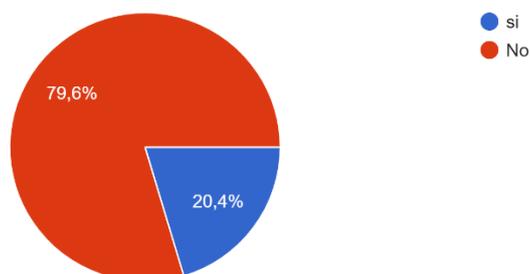
Grazie all'analisi e all'osservazione dei dati raccolti dalla somministrazione del questionario, infatti, ci è stato possibile osservare come uno studio realizzato secondo queste modalità riesca a essere molto versatile e malleabile, e riesca ad adattarsi alle diverse esigenze espresse dalle varie tipologie di richieste e di ipotesi.

Per fare un esempio di questa cosa è possibile riprendere molto velocemente la tematica della salute, andando in specifico a osservare un dato che risulta essere molto interessante che è stato raccolto dalle interviste svolte dalla popolazione generale e che riguarda il tema della preoccupazione circa lo stato di salute fisica e/o mentale dei membri della famiglia.

Grafico 33.4: presenza di motivazioni di preoccupazione rispetto alla salute della propria famiglia (popolazione generale)

C'è qualche motivo importante di preoccupazione circa la salute fisica e/o mentale di altri membri della tua famiglia?

54 risposte



In questo grafico possiamo osservare come la maggior parte delle persone intervistate non abbia espresso particolari preoccupazioni rispetto a tale aspetto della vita familiare, ma come il 20% degli intervistati abbia viceversa dichiarato di trovarsi in una situazione in cui è presente una preoccupazione circa la salute propria o di quella di un altro membro della famiglia.

Ciò che però ha attirato la mia attenzione e mi ha portato a riportare questo dato è il fatto che dalle descrizioni portate dai soggetti la maggior parte dei problemi di salute descritti riguardino l'ambito della salute mentale.

Escludendo solo un paio di testimonianze che presentavano nelle descrizioni problemi di salute fisica più o meno gravi, infatti, le restanti fonti dichiaravano la presenza di problemi come:

- Stress
- Isolamento sociale
- Possibili voci
- Dipendenza da alcol ipotetica
- Passato di dipendenza
- Fragilità psicologica
- Depressione
- Alzheimer

Questo risulta essere un fattore indicativo per quanto riguarda la popolazione generale e il suo stato di salute globale, ma risulta essere un dato molto utile anche per le finalità del nostro studio. Grazie a queste risposte, infatti, è stata dimostrata un'altra utilità di un questionario di questo tipo: nonostante il questionario aperto alla popolazione generale non fosse finalizzato alla ricerca di persone affette da malattia mentale, esso ci ha comunque fornito l'opportunità di raccogliere informazioni anche su quella fascia di popolazione. Ci ha, infatti, permesso di entrare in contatto direttamente con i soggetti stessi affetti, in questo specifico caso, da un disturbo psichiatrico più o meno grave, e ottenere, quindi, informazioni rispetto alla qualità di vita non solo dai familiari di coloro che soffrono di questo tipo di disturbi, ma anche dai soggetti stessi.

Questo, quindi, dimostra la versatilità e le diverse possibilità di utilizzo di questionari di questo tipo: grazie alla loro capacità di raggiungere un numero di persone molto elevato, ci permettono di compiere studi su molteplici variabili e andare a osservare un gran numero di fenomeni senza la necessità di somministrare precisamente a ogni singolo campione un questionario specifico per ogni singola variabile che ci interessa osservare.

Grazie alla possibilità di trascrivere automaticamente i dati ottenuti in fogli di lavoro Excel, Google Moduli ci dà la possibilità di ottenere da un singolo questionario una grande quantità di informazioni, che in base alle necessità dei diversi studi e ai diversi fenomeni che si vogliono osservare, possiamo andare a intrecciare e analizzare nelle modalità che più si addicono alle nostre esigenze.

Da questo studio, infatti, sarebbe possibile ricavare moltissime analisi e conclusioni diverse sulla base di ciò che si va dettagliatamente a osservare, e ciò permetterebbe di avere numerose informazioni in più non solo sul concetto stesso di Family Quality of Life e Quality of Life, ma anche su molteplici altri aspetti, che parzialmente sono stati anche riportati nel capitolo precedente.

CONCLUSIONI

Questo studio ha cercato di dimostrare attraverso un excursus sia teorico che pratico l'importanza del concetto di qualità di vita nella pratica clinica quotidiana, soprattutto nell'ambito della salute mentale.

Esso ha cercato di presentare le diverse modalità con cui la qualità di vita si esprime nella vita quotidiana di tutte le persone e come essa sia una misura di esito fondamentale non solo della ricerca ma anche nell'ambito dell'esercizio professionale di tutti i professionisti della salute e non solo.

A tal fine è stato condotto uno studio quantitativo di tipo osservazionale descrittivo attraverso l'applicazione in formato digitale della scala di valutazione SIQF-2006, utilizzata per raccogliere informazioni e dati riguardanti sia la popolazione di nostro interesse (familiari di un soggetto affetto da patologia psichiatrica e/o disturbo del neurosviluppo) che la popolazione generale. I questionari realizzati sono stati distribuiti tramite link o QR code a tutta la popolazione attraverso contatto diretto o attraverso i social, ma purtroppo tra le difficoltà che sono state riscontrate nella realizzazione di questo progetto, risulta proprio il raggiungere un campione abbastanza ampio.

A causa di diversi fattori, come la difficoltà nel raggiungere i servizi, la mia attuale non occupazione in nessuno di questi e la necessità di tempi più prolungati, è stato difficile far pervenire il questionario alla popolazione di nostro interesse, rendendo difficile la creazione di un campione abbastanza ampio per poter individuare delle ipotetiche e reali correlazioni tra le diverse variabili.

Essendo questo, però, uno studio preliminare, ci ha dato modo non solo di osservare tutti i limiti e le criticità che si potrebbero incontrare nell'estendere uno studio di questo tipo all'intera popolazione, ma ci ha fornito anche la possibilità di osservare tutte le sue funzionalità applicative.

Oltre a dare la possibilità di approfondire tutte le tematiche e le variabili presentate dalla scala stessa e rappresentate attraverso i grafici, questo

studio permette infatti di osservare come una scala di questo tipo possa avere applicazioni in numerosi tipi di ambiti e di contesti.

La SIQF può rivelarsi utile sia nell'ambito della ricerca – permettendo di accrescere le nostre conoscenze rispetto alle correlazioni tra i fattori di rischio e i fattori di protezione all'interno di questo contesto -, sia nella pratica clinica quotidiana – la scala potrebbe essere usata come base per la valutazione e la progettazione degli interventi rivolti ai singoli soggetti, fungendo da punto di partenza per l'impostazione di PTI/PTRI nell'ambito della salute mentale e di PEI/progetto di vita nell'ambito della disabilità e del neurosviluppo.

Questo tipo di strumento, inoltre, potrebbe rappresentare un ottimo strumento da implementare nei servizi nell'ambito della politica sanitaria, sia per dare la possibilità ai singoli operatori di entrare maggiormente in contatto con la vita dei pazienti e comprendere le loro difficoltà anche da un punto di vista più oggettivo e quantificabile, ma potrebbe essere utilizzato anche come strumento di valutazione nella progettazione e nella pianificazione dei piani sanitari delle diverse Ulss, presentandosi come fonte di dati rispetto a ciò secondo i cittadini risulta essere deficitario e quindi un aspetto da migliorare all'interno dei servizi di cura.

Già dai pochi dati raccolti, è possibile osservare come questo studio possa essere estremamente versatile e avere molteplici possibilità di utilizzo: come evidenziato anche dai grafici, la SIQF si interessa di numerosi ambiti e moltissime caratteristiche della vita quotidiana, le quali possono essere analizzate sia complessivamente, per fornire informazioni sullo stato di soddisfazione percepito dalle persone rispetto alla propria vita, ma anche singolarmente, per andare ad osservare più da vicino i singoli aspetti di cui si compone la vita degli individui.

Ciò le permette di avere delle vere e proprie applicazioni concrete e di essere uno strumento estremamente adattabile a tutte le necessità.

BIBLIOGRAFIA

A. P. Turnbull, I. Brown & H. R. Turnbull (eds) (2004a) Families and Persons with Mental Retardation and Quality of Life: International Perspectives. American Association on Mental Retardation, Washington, DC

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC. APA Books

Antiseri, D. (2005). *Introduzione alla metodologia della ricerca*. Rubbettino Editore.

Bailey D. B., McWilliam R. A., Drakes L. A., Hevveler K., Simeonsson R. J., Spiker D. *et al.* (1998) Family outcomes in early intervention: a framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children* **64**, 313– 28.

Barry, M. M., and A. Zissi. "Quality of life as an outcome measure in evaluating mental health services: a review of the empirical evidence." *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 32 (1997): 38-47.

Beach Center on Disability (2003) The Beach Center Family Quality of Life Scale [Survey]. Beach Center, The University of Kansas, Lawrence, KS, in partnership with families, service providers and researchers.

Beach Center on Disability (2005) The Beach Center Family Quality of Life Scale. Beach Center, The University of Kansas, Lawrence, KS, in partnership with families, service providers and researchers

Beach Center on Disability (2006) Kansas Kindergarten Survey: Family Community Participation [FCIS]. Beach Center, The University of Kansas, Lawrence, KS, in partnership with families, service providers and researchers.

Beidel, C.D., Bulik, C.M., Stanley, M.A. (2013). *Abnormal Psychology*. New York, USA. Pearson Education.

Bergner, M., Bobbitt, R. A., Carter, W. B., & Gilson, B. S. (1981). The sickness impact profile: Development and final revision of a health status measure. *Medical Care*, 29, 787–805.

Bergner, M., Bobbitt, R. A., Kressel, S., Pollard, W. E., Gilson, B. S., & Morris, J. R. (1976a). The sickness impact profile: Conceptual formulation and methodology for the development of a health status measure. *International Journal of Health Services*, 6, 393–415.

Bergner, M., Bobbitt, R. A., Pollard, W. E., Martin, D. P., & Gilson, B. S. (1976b). The sickness impact profile: Validation of a health status measure. *Medical Care*, 14, 57–67.

Bertelli M, Francescutti C, Brown I. Reframing QoL assessment in persons with neurodevelopmental disorders. *Ann Ist Super Sanita*. 2020 Apr-Jun;56(2):180-192. doi: 10.4415/ANN_20_02_08. PMID: 32567568.

Bertelli M, Francescutti C, Brown I. Reframing QoL assessment in persons with neurodevelopmental disorders. *Ann Ist Super Sanita*. 2020 Apr-Jun;56(2):180-192. doi: 10.4415/ANN_20_02_08. PMID: 32567568

Bertelli M. e Brown I. Quality of Life for PWID. *Current Opinion in Psychiatry*, 2006; 19:508-513

Bertelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D., & Brown, I. (2011). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1136-1150.

Bertelli, Marco & Annamaria, Bianco & Scuticchio, Daniela. (2011). QUIQ: Quick Instrument for Quality of life. Un nuovo strumento per la valutazione rapida della qualità della vita generica.

Bigelow, D. A., Brodsky, G., Stewart, L., & Olson, M. (1982). The concept and measurement of quality of life as a dependent variable in evaluation of mental health services. In *Innovative approaches to mental health evaluation* (pp. 345-366). Academic Press.

Blue-Banning M., Summers J. A., Franklan H. C., Nelson L. L. & Beegle G. (2004) Dimensions of family and professional partnerships: constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children* 70, 167– 84.

Brown et al. 1997, Centre for Health Promotion Quality of Life Research Unit University of Toronto, QoL-IP: Quality of Life Instrument Package (for adults with developmental disabilities)

Brown I. & Brown R. (2003) *Quality of Life and Disability: An Approach for Community Practitioners*. Jessica Kingsley Publishers, London.

Brown I. (2010) Family quality of life: a comparison of trends in eight countries. In: *Contemporary Issues in Intellectual Disabilities* (ed. V. P. Prasher), pp. 255– 64. Nova Publishers, New York

Brown I., Brown R. I., Baum N. T., Isaacs B. J., Myerscough T., Neikrug S. *et al.* (2006) *Family Quality of Life Survey: Main Caregivers of People with Intellectual Disabilities*. Surrey Place Centre, Toronto

Brown I., Neikrug S. & Brown R. I. (2000) *Family Quality of Life Survey*. Faculty of Social Work, University of Toronto, Toronto

Burckhardt, Carol S., and Kathryn L. Anderson. "The Quality of Life Scale (QOLS): reliability, validity, and utilization." *Health and quality of life outcomes* 1.1 (2003): 1-7.

Butzlaff, R. L., & Hooley, J. M. (1998). Expressed emotion and psychiatric relapse: a meta-analysis. *Archives of general psychiatry*, 55(6), 547-552.

C:/Users/39340/Downloads/WHO-MSD-MER-2017.2-eng.pdf

chrome-

extension://efaidnbmnnnibpcajpcgltclfindmkaj/https://elearning.unite.it/pluginfile.php/189099/mod_resource/content/1/IIIa%20campionamento%200_21.pdf

Cicchetti, D., & Rogosch, F. A. (2002). A developmental psychopathology perspective on adolescence. *Journal of consulting and clinical psychology*, 70(1), 6.

Cox, M. J., & Paley, B. (1997). Families as systems. *Annual review of psychology*, 48(1), 243-267.

DEPRESSION AND OTHER COMMON MENTAL DISORDERS: GLOBAL HEALTH ESTIMATES

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.

Fadden, G., Bebbington, P., & Kuipers, L. (1987). The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *The British Journal of Psychiatry*, 150(3), 285-292.

Falloon, I. (1993). *Intervento psicoeducativo integrato in psichiatria*. Edizioni Erickson.

Friedmann, M. S., McDERMUT, W. H., Solomon, D. A., Ryan, C. E., Keitner, G. I., & Miller, I. W. (1997). Family functioning and mental illness: A comparison of psychiatric and nonclinical families. *Family Process*, 36(4), 357-367.

Gill TM, Feinstein AR (1994) A critical appraisal of the quality of quality of life measurements. *JAMA* 272:619–626

Greenhalgh, J. and Meadows, K. (1999), The effectiveness of the use of patient-based measures of health in routine practice in improving the process and outcomes of patient care: a literature review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 5: 401-416. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2753.1999.00209.x>

- Health Promotion Glossary. World Health Organization, 1998
- Heinrichs, Douglas W., Thomas E. Hanlon, and William T. Carpenter Jr. "The Quality of Life Scale: an instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome." *Schizophrenia bulletin* 10.3 (1984): 388-398.
- Hoffman L., Marquis J., Poston D., Summers J. A. & Turnbull A. (2006) Assessing family outcomes: psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family* **68**, 1069– 83
- Hooley, J. M., & Richters, J. E. (1995). Expressed emotion: a developmental perspective.
- Hunt, S. M. (1997). The problem of quality of life. *Quality of life Research*, 205-212.
- Isaacs B. J., Brown I., Brown R. I., Baum N. T., Myerscough T. *et al.* (2007) Development of a Family Quality of Life Survey. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* **4**, 177– 85.
- Isaacs B. J., Brown I., Brown R. I., Baum N. T., Myerscough T. *et al.* (2007) Development of a Family Quality of Life Survey. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* **4**, 177– 85.
- Kellner, Robert. "A symptom questionnaire." *The Journal of clinical psychiatry* (1987).
- Kim, Seoyong. "World Health Organization quality of life (WHOQOL) assessment." *Encyclopedia of quality of life and well-being research* (2020): 1-2.
- Klein D. M. & White J. M. (1996) *Family Theories: An Introduction*. Sage Publications, Inc., Thousand Oaks, CA.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. Basic Books.
- Lehman, A. F. (1995). Measuring quality of life in a reformed health system. *Health Affairs*, *14*(3), 90-101.
- Lehman, Anthony F. "Measures of quality of life among persons with severe and persistent mental disorders." *Social psychiatry and psychiatric epidemiology* *31* (1996): 78-88.
- Lepège, A., & Hunt, S. (1997). The problem of quality of life in medicine. *Jama*, *278*(1), 47-50.
- M. Bertelli, M.Piva Merli, A. Bianco, S. Lassi, G. La Malfa, G.F. Placidi, I. Brown. La batteria di strumenti per l'indagine della Qualità di Vita (BASIQ): validazione dell'adattamento italiano del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP). *Giorn Ital Psicopat* 2011;17:205-212

Malm et al., 1981; Lehman et al., 1982; Lehman 1983; Baker & Intagliata, 1982, Bigelow et al., 1982

Martin, 1995; De Girolamo, 2001, Bertelli, 2002
METODOLOGIA DELLA RICERCA IN AMBITO SANITARIO, Fonti dell'informazione biomedica, Stefano Salvioli, 2021-2022, Università degli studi di Ferrara

Miklowitz, D. J. (2004). The role of family systems in severe and recurrent psychiatric disorders: a developmental psychopathology view. *Development and psychopathology*, 16(3), 667-688.

National (Italian) Committee for Bioethics. Bioetica e Riabilitazione. Governo Italiano, marzo 2006

Orley J., Saxena S., Herrman H. BJP, 1998
Park J., Hoffman L., Marquis J., Turnbull A. P., Poston D., Mannan H. *et al.* (2003) Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research* 47, 367– 84

Park J., Hoffman L., Marquis J., Turnbull A. P., Poston D., Mannan H. *et al.* (2003) Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research* 47, 367– 84

Pollard, W. E., Bobbitt, R. A., Bergner, M., Martine, D. P., & Gilson, B. S. (1976). The sickness impact profile: Reliability of a health status measure. *Medical Care*, 14, 146–155.

Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946

PSYCHIATRY ON LINE ITALIA – 1995

Ruggeri, M., Santolini, N., Stegagno, M., Imperadore, G., & Dall'Agnola, R. (1999). Tipi di qualità della vita. *Epidemiologia E Psichiatria Sociale. Monograph Supplement*, 8(S5), 10-11. doi:10.1017/S1827433100000320

Ruggeri, Mirella, et al. "Subjective and objective dimensions of quality of life in psychiatric patients: a factor analytical approach: The South Verona Outcome Project 4." *The British Journal of Psychiatry* 178.3 (2001): 268-275.

Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence-based medicine: what is what it isn't. *BMJ* 1996; 312: 71-2.

Samuel, P. S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1-16.

Samuel, P.S., Rillotta, F. and Brown, I. (2012), Review: The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual*

Disability Research, 56: 1-16. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01486.x>

Saxena, Shekhar, et al. "The WHO quality of life assessment instrument (WHOQOL-Bref): the importance of its items for cross-cultural research." *Quality of life Research* 10 (2001): 711-721.

Schwartz, G. E. (1982). Testing the biopsychosocial model: The ultimate challenge facing behavioural medicine?. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 50(6), 1040.

Seligman M. & Darling R. B. (2007) *Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability*. Guilford Press, New York

Steel Z, Marnane C, Iranpour C, Chey T, Jackson JW, Patel V, Silove D. The global prevalence of common mental disorders: a systematic review and meta-analysis 1980-2013. *Int J Epidemiol*. 2014 Apr;43(2):476-93. doi: 10.1093/ije/dyu038. Epub 2014 Mar 19. PMID: 24648481; PMCID: PMC3997379.

Summers J. A., Poston D. J., Turnbull A. P., Marquis J., Hoffman L., Mannan H. *et al.* (2005) Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research* **49**, 777– 83.

Thapar A., Cooper M., Rutter M., 2016 [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(16\)30376-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(16)30376-5)

Turnbull A. P. & Turnbull H. R. (2001) *Families, Professionals and Exceptionality*. Merrill Prentice Hall, New Jersey, NJ.

Velikova, G., Booth, L., Smith, A. B., Brown, P. M., Lynch, P., Brown, J. M., & Selby, P. J. (2004). Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 22(4), 714-724.

Verdugo M. A., Schalock R. L., Keith K. D. & Stancliffe R. J. (2005b) Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research* **49**, 707– 17

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of intellectual disability research*, 49(10), 707-717.

VerdugoMA, SchalockRL, et a RL, et al. Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *JIDR2005*; 49(Pt 10):707-171.

Ware Jr, John E., and Cathy Donald Sherbourne. "The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection." *Medical care* (1992): 473-483.

World Health Organization. The world health organization quality of life (WHOQOL)-BREF. No. WHO/HIS/HSI Rev. 2012.02. World Health Organization, 2004.

SITOGRAFIA

Mind the graph, “che cos’è la metodologia della ricerca e come si scrive”, 03/08/2022, <https://mindthegraph.com/blog/it/cose-la-metodologia-nella-ricerca/>

Aging Project del DIMET (Dipartimento di Medicina Traslazionale), Università del Piemonte Orientale, <https://www.agingproject.uniupo.it/glossario/qualita-della-vita/>

Nurse24.it, Studio osservazionale tra case report e serie di casi, 05.07.18, <https://www.nurse24.it/specializzazioni/ricerca/studio-osservazionale-case-report-serie-casi.html>

Nurse24.it, “relazione tra fenomeni, gli studi osservazionali analitici” 12.12.18 <https://www.nurse24.it/specializzazioni/ricerca/studi-osservazionali-analitici-in-medicina.html>

State of Mind: il giornale delle scienze psicologiche, “Il ruolo dell’ Emotività Espressa nell’esordio delle psicosi”, Marina Lustrati, 01 Ott. 2019 “Medicina basata sulle prove di efficacia”, di Massimo Tombesi - Enciclopedia della Scienza e della Tecnica (2007) https://www.treccani.it/enciclopedia/medicina-basata-sulle-prove-di-efficacia_%28Enciclopedia-della-Scienza-e-della-Tecnica%29/

World Health Organization, “Mental Health” https://www.who.int/health-topics/mental-health#tab=tab_2

<https://www.stateofmind.it/2016/12/emotivita-espressa-esordio-psicosi/>

Francesco Borgia, 19 Settembre 2018, “ che cos’è un disturbo mentale” <https://www.psicologo-lecco.it/blog-e-news/23-che-cos-e-un-disturbo-mentale>

Istituto Superiore di Sanità, “disturbi del neurosviluppo” 07/01/2022 <https://www.iss.it/i-disturbi-del-neurosviluppo>

Wikipedia, “Pico Process”, giugno 2023 https://en.wikipedia.org/wiki/PICO_process

Medical College of Wisconsin Libraries, 11/08/2023 <https://mcw.libguides.com/EBM/PICO>

A chi è rimasto
A chi se n'è andato
A tutto quello che è stato perduto
A tutto quello che è stato trovato
A tutti i passi falsi e a tutte le incertezze
Alla vita e a tutte le sue bellezze
A chi anche con le ginocchia sbucciate continua a giocare
A chi apre sempre gli occhi, ma dai suoi sogni non si vuole mai svegliare
A chi crede ancora che le nuvole creino bellissimi disegni
E alza il naso al cielo per vedere le stelle e i loro regni
A chi sta ancora cercando la sua storia
A chi non ci crede mai, ma alla fine ci spera sempre