



REGIONE BASILICATA



# GENITORI e QUALITÀ DELLA VITA



La principale agenzia di socializzazione nella fase primaria della vita di un individuo è la famiglia. Essa assume un ruolo particolare nel momento in cui uno o più componenti vivono una qualche disabilità. Nei casi in cui la disabilità pone un problema di ristrutturazione della personalità, la disabilità richiede processi di risocializzazione che debbono assomigliare alle relazioni genitore/figlio tipiche della prima infanzia. Inoltre, i componenti della famiglia, in rapporto con la persona disabile, debbono anche loro ridefinire i propri ruoli, le aspettative connesse e il significato attribuito alla propria esistenza.

Secondo l'ISTAT, le persone con handicap non anziane sono 1 milione e 641 mila (2,7% circa). Di queste, oltre i tre quarti ha un livello di gravità della disabilità medio-alto e ben il 41,4% raggiunge il livello massimo. La famiglia è dunque il soggetto che generalmente prende in carico la persona disabile. Infatti, sono circa 2,4 milioni le famiglie con almeno un componente con handicap (10,3% delle famiglie italiane). Occuparsi di un soggetto affetto da una qualche forma di disabilità comporta l'insorgenza di quello che viene definito carico assistenziale (o burden). Secondo R.R. Tessler (1987) il carico assistenziale insorge quando «nella relazione tra due individui legati da un rapporto di dipendenza, il caregiver (colui che assiste) assume la responsabilità dell'assistenza, che tuttavia non è ricompensata da parte del ricevente, i cui problemi mentali o fisici sono disabilitanti e a lungo termine, senza possibilità presunta di cura».

Il burden è una caratteristica soggettiva, determinata da modelli di pensiero (stili cognitivi), dal modo di affrontare (stili di coping) e risolvere le situazioni problematiche (problem solving).

Diversi studi hanno mostrato una facile relazione tra il carico assistenziale che grava sul caregiver primario e l'insorgenza della patologia clinica nota come sindrome del burnout.

Secondo C. Maslach (1976), il burnout definisce una sindrome caratterizzata da esaurimento emotivo, riduzione delle capacità personali da parte di coloro che si occupano di fornire aiuto o assistenza ad altre persone e che si sviluppa in risposta ad una ininterrotta serie di stress quotidiani.

Il mancato supporto ed adeguato contenimento del caregiver, in tale fase, può degenerare e, a lungo termine, interferire significativamente nelle attività lavorative, domestiche ed assistenziali del soggetto affetto.

Accudire una persona disabile, quindi, condiziona particolarmente la cosiddetta Qualità della vita. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) la Qualità della vita (Quality of life - QOL) è «la percezione soggettiva che un individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto culturale e di un insieme di valori nei quali egli vive, anche in relazione ai propri obiettivi, aspettative, preoccupazioni. Riguarda quindi un concetto ad ampio spettro, che è modificabile in maniera complessa dalla percezione della propria salute fisica e psicologico-ermotiva, dal livello di indipendenza, dalle relazioni sociali e dalla interazione con il proprio specifico contesto ambientale.» La finalità dunque dell'OMS è quello di individuare uno strumento in grado di promuovere un approccio olistico di tipo bio-psico-sociale che rifletta il concetto di salute inteso non più come assenza di malattia ma di uno stato di benessere fisico, mentale e sociale.

Il Dipartimento Interaziendale di Neuropsichiatria per l'Età Evolutiva (DINPEE) della

stretta dipendenza tra QoL ed alcune particolari aree del test. Nello specifico, la QOL è strettamente connessa alla dimensione psicologica (emozioni positive, autostima, immagine corporea, ecc.) e all'ambiente (sicurezza, risorse economiche, assistenza sanitaria). Invece, risulta una più debole dipendenza con l'area fisica (dipendenza dai farmaci, dolore, qualità del sonno), il livello di indipendenza (mobilità, attività della vita quotidiana, attività ricreativa), la spiritualità ed i rapporti sociali (rapporti interpersonali, capacità lavorativa, opportunità di nuove conoscenze).

Lo studio condotto ha rappresentato il tentativo di considerare i bisogni del cittadino, in carico ai servizi neuropsichiatrici dell'età evolutiva, in una cornice di riferimento di tipo bio-psico-sociale, che permette di puntare l'attenzione oltre che sul singolo individuo e sulla difficoltà anche sul contesto che lo circonda e che, inevitabilmente, diventa parte integrante del suo percorso di vita.

Ciò consente di allargare il nostro campo d'indagine e di considerare il paziente/cittadino in senso olistico e non più particolaristico. La nostra esperienza, focalizzando in particolare modo l'attenzione sul contesto familiare, ha tentato di prendere in considerazione la percezione della qualità di vita dei genitori, in quanto rappresentano l'agenzia di socializzazione determinante per l'educazione, l'assistenza, la cura e la riabilitazione di un minore affetto da un disturbo generalizzato dello sviluppo.

Lo strumento WHOQOL, oltre che in ambito di ricerca, può rivelarsi di estrema utilità in ambito clinico, poiché consente di monitorare nel tempo la percezione del carico assistenziale genitoriale, permettendo, in tal modo, di attivare idonei fattori di protezione, tali da prevenire l'insorgenza della sindrome del burnout.

I risultati preliminari di questa ricerca, per quanto su un campione limitato, incoraggiano a proseguire la raccolta di dati su una più ampia popolazione di famiglie di bambini e ragazzi autistici e ad estendere il lavoro anche ad altre problematiche psicopatologiche croniche tipiche dell'età evolutiva. Infine, cogliamo l'occasione per ringraziare le famiglie resesi disponibili per la somministrazione del WHOQOL.

**Dott. Carlo Calzone**  
Direttore del DINPEE,  
**Dott. Rocco Di Santo**  
e **Dott.ssa Rosalba Passarelli**  
sociologo e psicologa del DINPEE

Regione Basilicata, dal settembre 2007 al settembre 2008, ha realizzato un lavoro orientato a valutare la qualità di vita di genitori di minori seguiti dal servizio ospedaliero e territoriale dell'unità operativa di neuropsichiatria infantile dell'(ex)ASL n.4 di Matera. In particolare, si è individuato un campione di familiari di bambini e adolescenti con Disturbo Generalizzato dello Sviluppo (DGS), patologia che compromette la sfera sociale, comunicativa ed immaginativa. Inoltre, la ricerca mirava a valutare il legame esistente tra QoL e la presenza/assenza di servizi di NPI nei luoghi di residenza.

Lo strumento adoperato per lo svolgimento dell'attività è il WHOQOL (World Health Organization Quality of Life)- versione completa, orientato alla valutazione della percezione che gli individui hanno della loro posizione nella vita, nel contesto culturale e del sistema di valori nel quale sono inseriti e in relazione ai propri obiettivi,

aspettative, abitudini e preoccupazioni. Il campione ha ottenuto una media del QOL generale (espresso in percentili) pari a 59,11. Le femmine, rispetto ai maschi presentano una QOL generale peggiore (54,40 contro i 65,18). Per quanto riguarda l'età del genitore si è constatato che i più giovani fanno registrare una QOL più bassa (37,50) in virtù del fatto che presentano un maggiore disorientamento e minore esperienza.

I genitori con una maggiore scolarità presentano stili di coping e capacità di problem solving più efficaci. Infatti, coloro che dichiarano di possedere titoli post-lauream presentano una QOL pari a 67,19: dieci punti in più rispetto a coloro che sono in possesso della licenza elementare e media inferiore. Il titolo di studio è strettamente legato al tipo di impiego e professionalità del genitore. Infatti, gli imprenditori/liberi professionisti (79,17), gli operai specializzati (68,75) e i docenti universitari/ricer-

catori (64,58) sono le figure professionali con una percezione della qualità della vita più alta rispetto agli impiegati (60,42), insegnanti (58,33), casalinghe (53,68). I disoccupati presentano invece, la QOL media più bassa (48,44).

Inoltre, i dati mostrano che nei piccoli comuni (68,06), a discapito dei centri medio-grandi (58,75) e grandi (44,79), vi è una pluralità di fattori di protezione: rete familiare più solidale, maggiore cooperazione, fiducia e spirito associativo.

Il dato inatteso è dato dalla relazione tra QOL e presenza/assenza dei servizi di NPI. Laddove vi è un'assenza del servizio, la QOL risulta essere pari al 63,42 mentre nei comuni ove il servizio è presente, il risultato della QOL è del 48,66 percentile. Inoltre, se il cittadino è insoddisfatto di un servizio sanitario la QOL è più bassa (30,36) rispetto ad una sua soddisfazione (66,96).

Lo studio ci ha permesso di rilevare una

## Convegno

### LE EPILESSIE DELL'ETA' EVOLUTIVA: CLASSIFICAZIONE DIAGNOSTICA E INQUADRAMENTO TERAPEUTICO

28 marzo 2009 Auditorium dell'ospedale "Madonna delle Grazie" dell'Azienda Sanitaria Locale di Matera

L'evento è destinato a 100 medici. L'iscrizione è obbligatoria e non prevede alcuna quota individuale di partecipazione. Il Convegno è stato accreditato presso la sezione ECM del Ministero della Salute in ordine alla definizione dei crediti formativi, per 100 Medici nelle discipline di: Pediatria, Neuropsichiatria infantile e Medicina Generale (Medici di Famiglia). L'assegnazione dei crediti formativi, è subordinata alla partecipazione effettiva all'intero programma formativo, alla verifica dell'apprendimento e al rilevamento delle presenze.

Sarà rilasciato un attestato di partecipazione.

Per l'occasione intervengono:

Paolo Curatolo: Direttore di Neuroscienze Pediatriche - Università Tor Vergata di Roma;

Carlo Calzone: Direttore del DINPEE;

Domenico Mangione: Responsabile U.O. semplice di Neuropsichiatria infantile - ASM.

Per informazioni, rivolgersi alla segreteria ALLMEETINGS di Matera:

tel: 0835.253806; 0835.256592;

e-mail: [segreteria@allmeetingsmatera.it](mailto:segreteria@allmeetingsmatera.it);

sito internet: [www.allmeetingsmatera.it](http://www.allmeetingsmatera.it); [www.aslmt4.it/dinpee/index.htm](http://www.aslmt4.it/dinpee/index.htm).

LE [EPILESSIE] DELL'ETA' EVOLUTIVA: CLASSIFICAZIONE DIAGNOSTICA E INQUADRAMENTO TERAPEUTICO

28 marzo 2009 Auditorium Ospedale "Madonna delle Grazie" MATERA



## Informazioni sul Dipartimento

### Informazioni sul Dipartimento

In attesa degli atti aziendali delle Aziende Sanitarie Locali di Potenza e Matera di nuova istituzione, vengono riportati i riferimenti dei servizi di Neuropsichiatria Infantile delle aziende sanitarie preesistenti.

\_ Unità Operativa Ospedaliera (UOO) di Matera e Direzione del Dipartimento presso Presidio Ospedaliero "Madonna delle Grazie" Tel/fax 0835.253357

\_ Unità Operativa Territoriale (UOT) dell'asl n.4 di Matera c/o Punto Sanità P.za Firenze Tel. 0835.253408 - Fax. 0835.259443

\_ UOT dell'ASL n.1 di Venosa c/o Dipartimento Materno-Infantile Tel. 0972-391111 Fax. 0972-39271

\_ UOT dell'ASL n.3 di Lagonegro c/o ASL n.3 di Lagonegro Tel. 0973-621830 Fax. 0973-621840

\_ UOT dell'ASL n.5 di Montalbano j.co c/o Distretto Sanitario di Policoro Tel. 0835-986421 Fax. 0835-973692

\_ U.O. c/o Pediatria dell'ospedale "S.Carlo" di Potenza Tel. 0971-613560 Fax. 0971-612879

L'utente può accedere al servizio di Neuropsichiatria infantile dell'ASL n.4 di Matera per effettuare una prima visita ambulatoriale mediante:

prenotazione al CUP regionale previa richiesta del medico curante, ai numeri verdi

848.821.821 (da rete fissa)

0971.471373 (dai cellulari).

Il ricovero in day hospital sarà programmato dai medici del servizio dopo la prima visita in ambulatorio. La famiglia verrà contattata direttamente dal servizio di neuropsichiatria infantile.

Per ulteriori informazioni sul dipartimento: [www.aslmt4.it/dinpee/index.htm](http://www.aslmt4.it/dinpee/index.htm).

## NEWS

**Roma, 16 marzo 2009.**

Convegno "Autismo e sindromi correlate: la realtà dei servizi e della ricerca in Italia" organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità. Per informazioni tel. 06.49903104 - fax 06.4957821. [www.iss.it](http://www.iss.it)

**Parma, 17-19 marzo 2009.**

Corso di aggiornamento in "Malattie da accumulo lisosomiale: la diagnosi precoce e le nuove possibilità di trattamento" organizzato dalla Fondazione Mariani - neurologia infantile. Per informazioni: [iscrizioni@fondazione-mariani.org](mailto:iscrizioni@fondazione-mariani.org); [www.fondazionemariani.it](http://www.fondazionemariani.it)