

APPLICARE STRUMENTI PER LA QUALITÀ DI VITA DI PERSONE CON AUTISMO DI LIVELLO 3

Marco O. Bertelli

Medico Chirurgo, Psichiatra, Psicoterapeuta

*Direttore Scientifico CREA (Research and Clinical Centre), Fondazione San Sebastiano,
Firenze*

*Presidente WPA-WG ASD - World Psychiatric Association - Working Group on Autism
Spectrum Disorder*

Presidente SIDiN - Italian Society for Neurodevelopmental Disorders

Segretario Comitato Scientifico Biomedico FIA - Fondazione Italiana Autismo



La qualità di vita nella disabilità e nella salute mentale

Definizione e valutazione per la pratica multidisciplinare

Marco Bertelli e Annamaria Bianco

GUIDE
DISABILITÀ



TABELLA 1.1
Principali misure di esito per tipologia

Cliniche	<ul style="list-style-type: none"> – Intensità e pervasività dei sintomi (<i>clinician-rated</i>, valutate dal clinico) – Mortalità – Aspettativa di vita – Esami di laboratorio e strumentali – Intensità, frequenza e durata dei comportamenti problema – Sicurezza e tollerabilità 	Sociali	<ul style="list-style-type: none"> – Inclusione sociale e partecipazione comunitaria – Carico del caregiver – Carico della famiglia – Livello di istruzione – Esiti della transizione: coinvolgimento, adattamento e crescita continua 	Economiche	<ul style="list-style-type: none"> – Costo medico diretto e indiretto
Centrate sulla persona	<ul style="list-style-type: none"> – Autonomia – Autodeterminazione – Benessere soggettivo – Qualità di vita 	<ul style="list-style-type: none"> – Percezione individuale dell'impatto dei sintomi sulla qualità di vita – Intensità e pervasività dei sintomi (<i>patient reported</i>, riportate del paziente) – Recovery – Soddisfazione del paziente – Mantenimento della terapia 	<ul style="list-style-type: none"> – Empowerment – Qualità di vita della famiglia 	<ul style="list-style-type: none"> – Anni di vita corretti per qualità (QALY) – Utilità (scale ponderate di preferenza utilizzate nella valutazione economica) 	
Cliniche	...	– Funzionamento	<ul style="list-style-type: none"> – Anni di vita corretti per qualità (QALY) – Rapporto costi-benefici – Riduzione della necessità di ricovero in ospedale 		
Sociali	– Occupazione		

How do core autism traits and associated symptoms relate to quality of life? Findings from the Longitudinal European Autism Project

Autism
1–16
© The Author(s) 2020



Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/1362361320959959
journals.sagepub.com/home/aut



Bethany FM Oakley¹, Julian Tillmann^{1,2}, Jumana Ahmad^{1,3}, Daisy Crawley¹, Antonia San José Cáceres^{1,4}, Rosemary Holt⁵, Tony Charman^{1,6}, Tobias Banaschewski⁷, Jan Buitelaar^{8,9}, Emily Simonoff^{1,6}, Declan Murphy^{1,6*} and Eva Loth^{1*} and The EU-AIMS LEAP Group

Abstract

Previous studies have reported reduced quality of life in autism. Improving quality of life for autistic people is, therefore, a key priority for clinical research and practice. However, the relative impact of core autism traits (e.g. social-communication difficulties), as compared to associated mental health symptoms (e.g. anxiety, depression) on quality of life remains poorly understood. This is despite at least 20%–50% of autistic individuals experiencing associated anxiety and/or depression symptoms. Hence, we measured subjective quality of life in 573 six to thirty-year-olds (autism spectrum disorder $N=344$), using two widely validated questionnaires. Adults self-reported on the World Health Organization Quality of Life–Brief instrument. Parents of children/adolescents completed the Child Health and Illness Profile. We assessed individual variability across both measures and modelled associations between quality of life, core autism traits, anxiety, and depression symptoms. Across both age groups and quality of life measures, autistic individuals scored lower than comparison individuals, on average, particularly for physical health in adults ($d=-1.24$, 95% confidence interval: $[-1.56, -0.93]$) and school achievement for children/adolescents ($d=-1.06$, 95% confidence interval: $[-1.29, -0.84]$). However, a notable proportion of autistic individuals (36%–71% across quality of life domains) *did not* have reduced quality of life. Across ages and quality of life measures, severity of associated symptoms was significantly related to reduced quality of life on several domains, after accounting for core autism traits. Most notably, depression symptoms were related to reduced physical/psychological well-being in both adults ($\beta \geq -0.34$) and children/adolescents ($\beta = -0.29$, 95% confidence interval: $[-0.36, -0.14]$). For children/adolescents, anxiety symptoms ($\beta \geq -0.28$) and core social-communication difficulties ($\beta \geq -0.22$) were also related to subjective quality of life outcomes. Overall, findings indicate that not all autistic individuals experience reduced subjective quality of life. Variability in quality of life is significantly influenced by associated symptoms, across developmental stage. This may provide a tractable target for mental health services to improve quality of life for autistic individuals over the lifespan.

Lay abstract

Previous studies suggest that some autistic individuals report lower satisfaction, or well-being, with different aspects of everyday life than those without autism. It is unclear whether this might be partly explained by symptoms of anxiety

¹King's College London, UK

²University of Vienna, Austria

³University of Greenwich, UK

⁴Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Spain

⁵University of Cambridge, UK

⁶South London and Maudsley NHS Foundation Trust (SLaM), UK

⁷Universität Mannheim, Germany

⁸Radboud University Nijmegen Medical Center, The Netherlands

⁹Karakter Child and Adolescent Psychiatry University Center, The Netherlands

*Joint senior/last authors

Corresponding author:

Bethany FM Oakley, Department of Forensic and Neurodevelopmental Sciences, Institute of Psychiatry, Psychology & Neuroscience, King's College London, De Crespigny Park, London SE5 8AF, UK.
Email: bethany.oakley@kcl.ac.uk

Table 2. Descriptives and group comparisons for QoL domains.

(a) WHOQoL-BREF (adults 18–30 years)									
	ASD			Comparison			Z	p	d [95% CI]
	N	M (SD)	Range	N	M (SD)	Range			
Physical Health	106	66.17 (16.00)	14–96	86	83.13 (9.96)	54–100	7.72	< 0.001***	-1.24 [-1.56, -0.93]
Psychological Health	106	55.09 (18.06)	4–100	86	71.38 (14.14)	25–100	6.69	< 0.001***	-0.99 [-1.29, -0.69]
Social Relationships	105	50.61 (21.34)	0–92	86	73.35 (17.43)	17–100	7.17	< 0.001***	-1.16 [-1.46, -0.85]
Environment	64	63.64 (15.92)	31–97	47	71.81 (15.59)	28–100	2.71	0.007**	-0.52 [-0.90, -0.14]
(b) CHIP-CE (Children/Adolescents 6–17 years)									
Satisfaction	238	3.50 (0.64)	1.67–5.00	143	4.04 (0.47)	2.33–5.00	8.25	< 0.001***	-0.93 [-1.15, -0.71]
Comfort	238	4.18 (0.50)	2.83–5.00	143	4.53 (0.43)	3.00–5.00	7.15	< 0.001***	-0.74 [-0.95, -0.52]
Resilience	238	3.82 (0.48)	2.50–5.00	143	4.05 (0.45)	2.50–4.88	4.57	0.006**	-0.49 [-0.70, -0.28]
Risk Avoidance	236	4.08 (0.52)	2.62–5.00	142	4.38 (0.42)	2.12–5.00	5.69	< 0.001***	-0.62 [-0.83, -0.41]
Achievement	223	3.06 (0.65)	1.12–4.62	140	3.72 (0.57)	1.62–5.00	8.92	< 0.001***	-1.06 [-1.29, -0.84]

ASD: autism spectrum disorder; CI: confidence interval; WHOQoL-BREF: World Health Organization Quality of Life–Brief instrument; CHIP-CE: Child Health and Illness Profile.

** $p < 0.01$, *** $p < 0.006$ (significant after Bonferroni correction; $p = 0.05/9$).

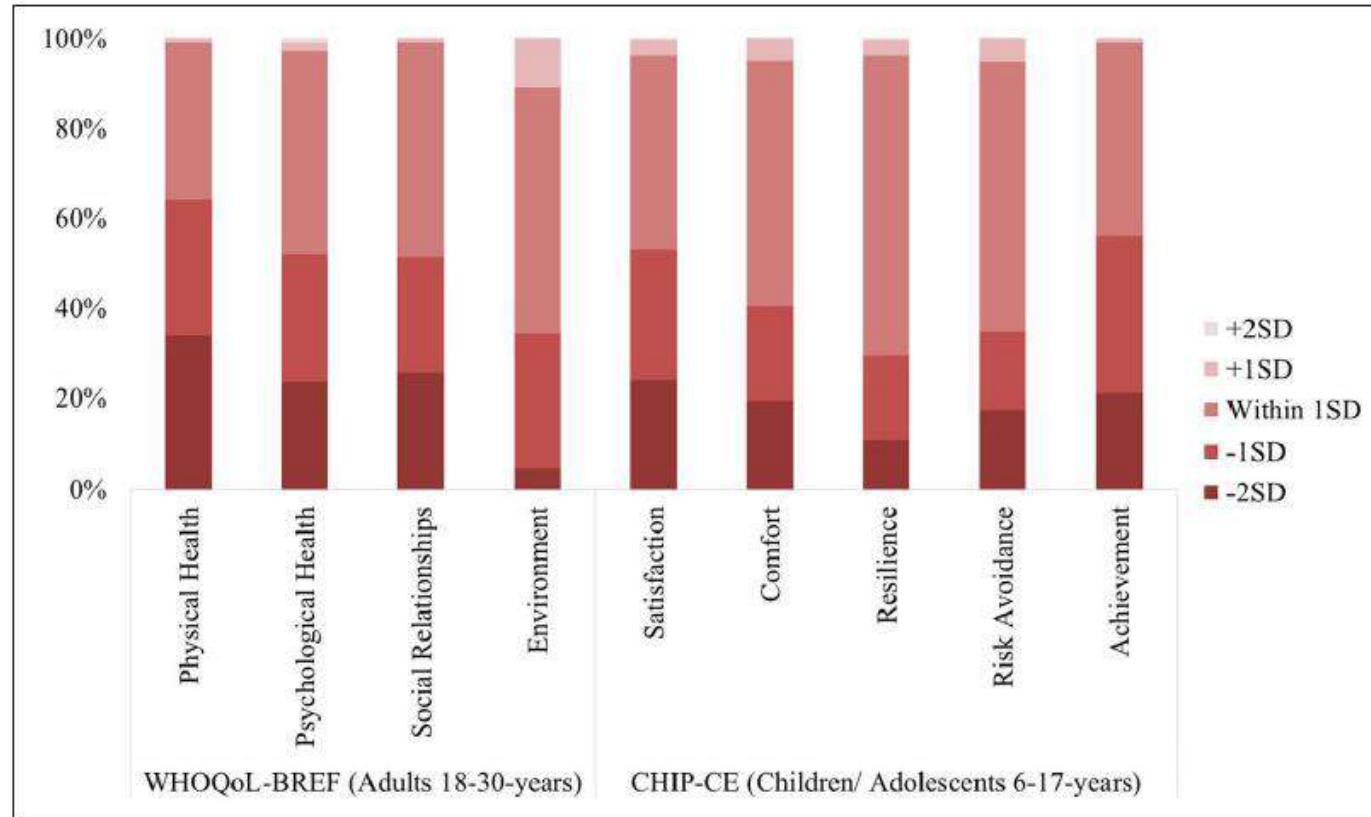


Figure 2. Stacked bar graph showing percentage of autistic individuals with QoL scores ± 1 or 2 standard deviations from the comparison mean on each QoL domain of the WHOQoL-BREF and CHIP-CE, respectively.

La qualità di vita nella disabilità e nella salute mentale

Definizione e valutazione
per la pratica multidisciplinare

Marco Bertelli e Annamaria Bianco

GUIDE
DISABILITÀ



Erickson

Cap.4 - La Qualità di Vita come Misura di Esito

4.1 Introduzione

4.2 La QdV come misura di esito in ambito sanitario

4.2.1 QdV-Legata alla Salute

4.2.2 QdV Generica

4.2.3 Applicazioni

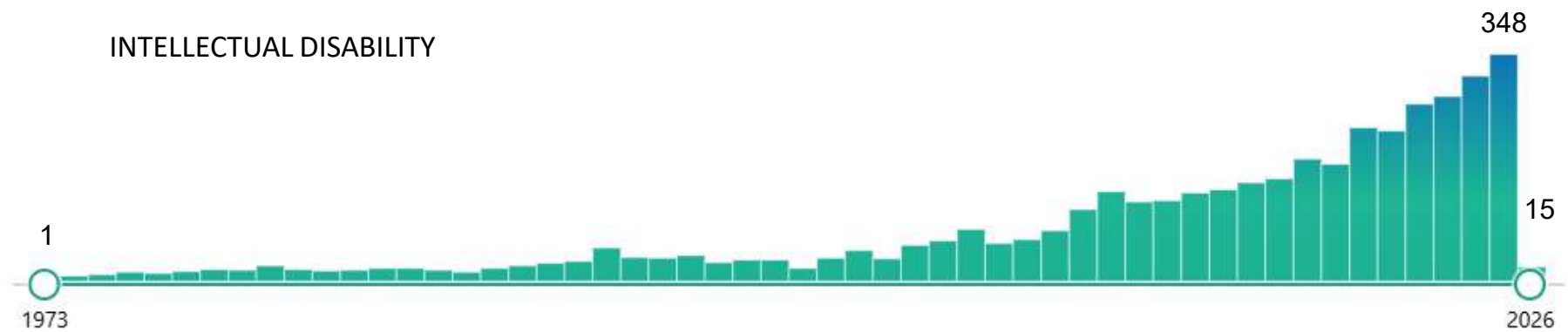
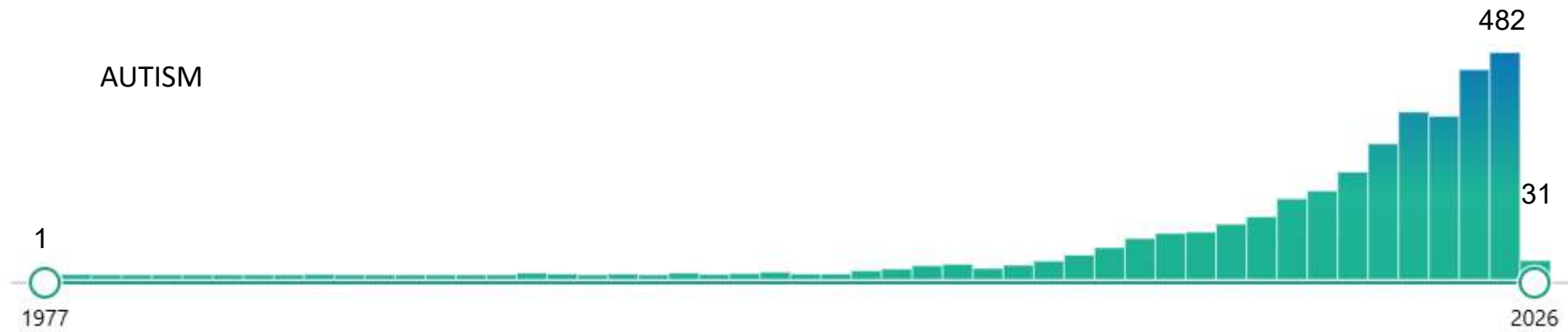
4.3 Strategie multilivello per la QdV nei disturbi del neurosviluppo

4.4 QdV e progetto di vita

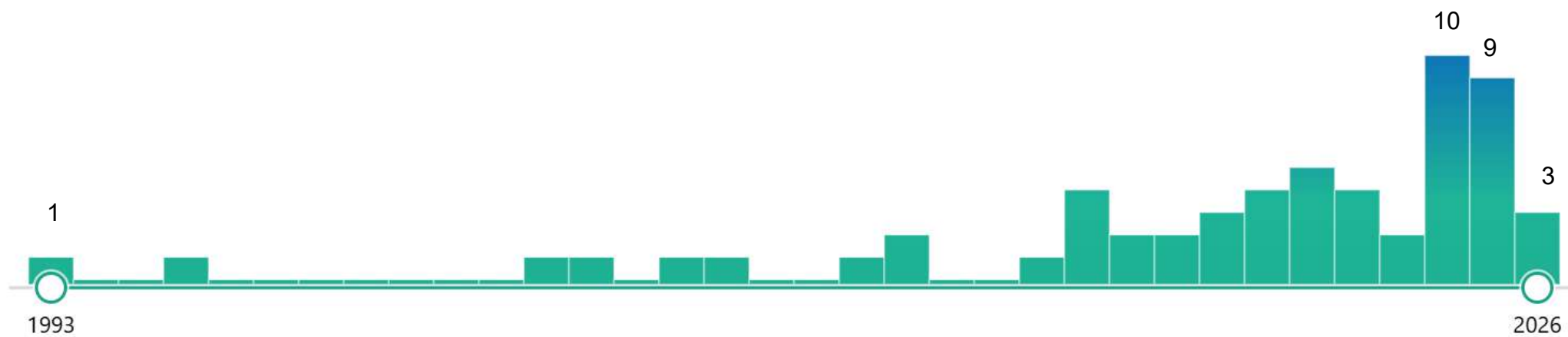
4.5 QdV e bilancio ecologico

4.6 Conclusioni

PUBBLICAZIONI SULLA QUALITÀ DI VITA NEI DNS



PUBBLICAZIONI SULLA QUALITÀ DI VITA NELLE PcPASD





QUALITÀ DI VITA:
UN NUOVO SIGNIFICATO DELLA CURA
CENTRATO-SULLA-PERSONA

Normalizzazione

restituire tutte le funzioni danneggiate
dalla malattia e un funzionamento normale

CURARE

Approccio a tipo Qualità di Vita

aiutare ad essere soddisfatti della propria vita

DISACCORDO sulla VALUTAZIONE della QdV

- Domini / Aree
- Dimensioni
- Indicatori



Qualità di Vita - Aspetti Chiave nell'ASD

AUTISM IN ADULTHOOD
Volume 2, Number 1, 2020
© Mary Ann Liebert, Inc.
DOI: 10.1089/aut.2019.0008

Measuring Quality of Life and Related
Mental Health Outcomes

What Is Important in Measuring Quality of Life? Reflections by Autistic Adults in Four Countries

Helen McConachie, PhD,¹ Colin Wilson,² David Mason, MSc,³ Deborah Garland,⁴ Jeremy R. Parr, MD,^{3,5}
Alexia Rattazzi, MD,⁶ Jacqui Rodgers, PhD,³ Suzanne Skevington, PhD,⁷
Mirko Uljarevic, MD, PhD,^{8,9} and Iliana Magiati, DClinPsy, PhD¹⁰

Abstract

Relevant and valid measurement is crucial in determining whether interventions and supports have improved the quality of life (QoL) of autistic people. However, it is possible that researchers' and services' use of general population QoL tools may overlook issues of specific importance. To advance methodology, we conducted a preliminary exploration of the need and basis for cross-cultural development of additional autism-specific QoL questions. Nine consultation groups with autistic adults ($n=38$) were held in Argentina, Australia, Singapore, and the United Kingdom to examine the items of the World Health Organization QoL questionnaire (WHOQOL-BREF) and the WHOQOL Disabilities add-on module. Each group discussion was transcribed and analyzed thematically to identify missing issues and nuances of particular significance to autistic people. Themes seen as important and particularly relevant to QoL of autistic people included a positive autistic identity, other people's lack of understanding of autism, sensory issues, and autistic people's contributions to society. There were notable similarities across sites indicating that creation of cross-cultural autism-specific items is likely to be possible; the themes identified could inform the focus of items for measurement of QoL. This project represents an initial step toward fuller international consultation, and subsequent development of an autism-specific module for addition to the core WHOQOL model.

Keywords: quality of life, measurement, WHO, autistic adults

Qualità di Vita - Aspetti Chiave nell'ASD

TABLE 2. DEFINITIONS OF CODING FOR EMERGENT THEMES WITH PARTICULAR RELEVANCE FOR AUTISM

<i>Code</i>	<i>Description</i>
1 Autism-related knowledge and acceptance of difference	Other people's knowledge about autism: societal views, stigma, individual people encountered, employers, etc. This includes adaptations (e.g., to work environment, clinic processes) that autistic individuals would like or that have been made.
2 External support and services—access and barriers	Reference to gatekeeping/gatekeeping culture. Issues of trust in people providing services. Someone in an official capacity who will stand up for the individual. Need for autism-specific service. This code can also apply to past experiences, for example, at school.
3 Vulnerability (or loss) of resources that people rely on	Loss of support, either financial, or the people/organizations that support the individual. Coping with that uncertainty.
4 Family support	The role family plays in the life of an adult with autism. Could be social, monetary, or advocacy support. Could be restricting experience, expectations, etc. This relates to parents, partners, spouses, etc.
5 Sensory issues	Issues around distractibility, loud noise, etc. (i.e., interaction with the environment) that commonly have impact on autistic individuals.
6 Characteristics of autism	Self-knowledge of one's strengths, limitations, or abilities/skills. Ways that people generally do things that may not be adaptive. Issues that may prevent autistic people from holding a job/obtaining resources, etc. Impacts on functioning include protracted worrying; straight talking; difficulty with uncertainty or change.
7 "Autistic" identity	The sense of identity that "autism" provides and the opportunities for shared experience with other autistic people. Reference to identity politics, for example, disconnection from "neurotypical" experience.
8 Self-determination, autonomy	Points related to having a desire (or lack of desire) about decision-making, whether decision-making is something that is always a good. Choosing how to live; what is important in life; enjoying being on one's own.
9 Mental health issues	Experiences of high anxiety, depression, etc., and the circumstances that may lead to this. Consequences of feeling depressed/anxious. (nb. Discussion of more than everyday stress.)
10 The nature of friendship	What people want friends for; whether they want friends
11 Social engagement	Comments about social interaction being difficult for an autistic adult, or tiring, or not feeling understood in social situations, or issues about safety.

La qualità di vita nella disabilità e nella salute mentale

Definizione e valutazione
per la pratica multidisciplinare

Marco Bertelli e Annamaria Bianco

GUIDE
DISABILITÀ



Erickson

Cap. 5 - Qualità di Vita Personale e Condivisa

- 5.1 La misurazione della QdV: tra aspetti condivisi e personali
- 5.2 La misurazione degli aspetti personali della QdV
 - 5.2.1 Differenze fra QdV e Benessere Soggettivo
- 5.3 La misurazione degli aspetti condivisi della QdV
 - 5.3.1 Differenze fra QdV e Funzionamento (ICF)
 - 5.3.2 Differenze fra QdV e Diritti (CRPD)
 - 5.3.3 Differenze fra QdV e Capabilities
 - 5.3.4 Differenze fra QdV e Empowerment
 - 5.3.5 Differenze fra QdV e Recovery
- 5.4 Auto e Eterovalutazione nella misurazione della QdV
 - 5.4.1 Autovalutazione
 - 5.4.2 Eterovalutazione
 - 5.4.3 Integrazione di Auto e Eterovalutazione

QUALITÀ DI VITA “CONDIVISA”

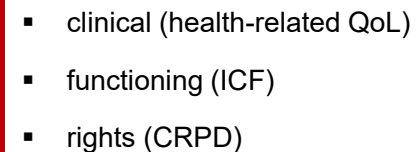
- Gli aspetti condivisi della QdV fanno riferimento alle caratteristiche della vita umana e dell'ambiente degli esseri umani che sono comuni o condivise da tutte le persone.
- Per esempio, gli esseri umani sono esseri sociali per natura e quindi il supporto di altre persone, in particolare della famiglia, degli amici e dei colleghi di lavoro, è tipicamente un aspetto della vita rilevante per tutte le persone.

QUALITÀ DI VITA “PERSONALE”

- Gli aspetti “personali” della QdV fanno invece riferimento alle differenze interindividuali, che a volte sono sostanziali.
- Gli aspetti di QdV “condivisi” assumono un valore personale, maggiore o minore, in risposta a vari fattori, come il patrimonio genetico personale, la personalità individuale o le condizioni ambientali specifiche.
- Tutti gli individui hanno caratteristiche e interessi unici che a volte sono molto significativi per la loro vita e quindi ne aumentano la qualità, ma che significano poco o nulla per un'altra persona.

STATO DELLA CONOSCENZA E PROBLEMATICHE ATTUALI NELLA VALUTAZIONE DELLA QDV PER LE PERSONE CON DSI E/O ASD-BSE

Mapping question	Key points
Purpose of QoL measures	<ul style="list-style-type: none">- shared QoL- personal QoL- family QoL
What QoL measures actually measure	<ul style="list-style-type: none">- domains/areas (objective assessment)- dimensions (personal appraisal)- indicators (individual objective assessment)
Persons for which measurement is possible	<ul style="list-style-type: none">- every person with ID/LF-ASD (any degree of impairment)
By whom QoL measurement should be made	<ul style="list-style-type: none">- individual with ID/LF-ASD- proxies (persons who know the individual well)- external assessors

- 
- clinical (health-related QoL)
 - functioning (ICF)
 - rights (CRPD)

DISCORDANZE nella DEFINIZIONE di QdV

- come Benessere Soggettivo
- come Standard Morfo-Funzionale
- come Utilità Comune
- come Sistema di Miglioramento Personale

DISCORDANZE nella DEFINIZIONE di QdV

- come Benessere Soggettivo
- come Standard Morfo-Funzionale
- come Utilità Comune
- come Sistema di Miglioramento Personale

ESEMPI DI ITEM IN STRUMENTI HR QOL

CCD HRQOL-14¹

Number of days in which you felt sad or depressed ____

Number of days in which you felt worry or anxious ____

Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT-G – 27 item)²

Physical Well-Being:

I feel lack of energy

I have nausea

I feel pain

I feel sick

I'm obliged to spend my time in bed

AIDS QoL Assessment Questionnaire – AIDS-HAQ³

Area	Item Description
------	------------------

Disabilities	23/116	Misures of the level to wich health status impact on 9 activities of basic autonomy (i.e. to stand up, to eat, to handle)
--------------	--------	---

Symptoms	68/116	presence/absence during last week
----------	--------	-----------------------------------

INSTRUMENTS TO ASSESS QoL IN SCHIZOPHRENIA

GENERIC
WHOQoL;
SF-36 (HR-QdV);
EQ-5D (HR-QdV).

SPECIFIC

<i>Instrument</i>	<i>conceptual model</i>	<i>items</i>	<i>rater</i>
QLS	deficit syndrome	21	clinicians
QoLI	general QoL model	143	patient
LQoLP	general QoL model	105	patient
SQLQ	sub. sick person's life	59	patient
PETiT	symptoms, SE and perf.	30	patient
S-QoL	Calman's approach	41	patient

Table 14.2 Levels of human functioning classified by the ICF

Level	ICF component	Definition
Body or body part	Body structures	Anatomical parts of the body such as organs, limbs and their components
	Body functions	Physiological functions of body systems (including neuropsychological and psychological functions)
	Impairments	Problems in body function or structure such as a significant deviation or loss
Whole person	Personal factors	Particular background of an individual's life and living, such as gender, age, coping styles, social background, education, profession, past and current experience, overall behavior pattern, character
	Activity	Execution of a task or action by an individual
Whole person in a social context	Environmental factors	Physical, social, and attitudinal environment in which people live and conduct their lives
	Participation	Involvement in a life situation

Bertelli, M.O., Amado, A.N., Bianco, A. (2022). Outcome Measures and Inclusion. In: Bertelli, M.O., Deb, S., Munir, K., Hassiotis, A., Salvador-Carulla, L. (eds) Textbook of Psychiatry for Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorder. Springer, Cham.

DISCORDANZE nella DEFINIZIONE di QdV

- come Benessere Soggettivo
- come Standard Morfo-Funzionale
- come **Utilità Comune**
- come Sistema di Miglioramento Personale

QdV come Utilità

- norme sociali
- standard
- desiderabilità comune
- valori culturali
- aspetti economici

(es. QALY - Quality Adjusted Life Years)

IL MODELLO CAPABILITIES

Domain	Details
Life	Not dying prematurely or before one's life is so reduced as to be not worth living
Health and Wellbeing	When we talk about health we mean complete physical, mental and social well-being - not just the absence of disease or illness
Bodily Integrity	Being in charge and control of your own body. Being safe from harm and abuse. For people with physical disabilities, having the necessary supports, adaptations, equipment to be able to participate in an active personal and social life.
Individual, family and social life	This domain concerns people's relationships with family, friends, intimate partners and professionals.
Legal security	How is the individual supported in a way that ensures that their human rights are promoted and protected?
Adequate standard of living	Does the person enjoy a standard of living that people would recognise as being appropriate to their choice, wishes, preferences and social cultural background?
Participation, influence and voice	Being able to participate in the choices that govern one's life Does the person have a sense of community and with whom?
Identity, self-expression and self-respect	"Who am I as a person, my culture and what I believe"
Education and learning	Is the person supported to engage in life-long learning activities?
Productive and valued activities	What does the person do throughout the day on a regular basis that are consistent with their interests, preferences and needs?

DISCORDANZE nella DEFINIZIONE di QdV

- come Benessere Soggettivo
- come Standard Morfo-Funzionale
- come Utilità Comune
- come Sistema di Miglioramento Personale

Razionale del *Good Practice Statement*

Lo *Statement* sull'importanza di valutare la QdV nelle PcASD nella presente Linea Guida è stato formulato seguendo il processo formale e strutturato proposto dal GRADE *Working Group* (Dewidar *et al.*, 2022), che ha previsto la risposta affermativa per ciascuna delle seguenti domande:

1. Il messaggio è necessario per la pratica clinica?
2. La sua attuazione porterebbe un grande beneficio netto, considerando tutti gli esiti rilevanti e le possibili implicazioni?
3. La raccolta e sintesi delle prove rappresenterebbe un dispendio di tempo e di risorse del *Panel*?
4. Esiste un rationale chiaro, esplicito e ben documentato che colleghi le prove indirette?
5. L'indicazione o *statement* è chiara e attuabile?

La qualità di vita nella disabilità e nella salute mentale

Definizione e valutazione
per la pratica multidisciplinare

Marco Bertelli e Annamaria Bianco

GUIDE
DISABILITÀ



Erickson

Cap. 6 - Strumenti di valutazione della qualità di vita individuale

- 6.1 La misurazione della qualità di vita: tra aspetti condivisi e personali
- 6.2 Strumenti di «Qualità di Vita-Legata alla Salute» generici
- 6.3 Strumenti di «Qualità di Vita-Legata alla Salute» specifici
- 6.4 Strumenti di Qualità di Vita whole person
- 6.5 Analisi comparativa di quattro dei principali modelli e relativi strumenti di valutazione
- 6.6 Conclusioni e prospettive future

LIMITS OF QoL INSTRUMENTAL ASSESSMENT

- Validity
- Time of administration / completion
- Extension / Number of item
- Intelligibility
- Reliability

SELF AND PROXY RELIABILITY FOR PWIDD

614 adults with IDD from 6 international centres

874 proxies (professional carers and relatives)

WHOQOL-BREF-DIS

RESULTS

- significant moderate association between self and proxy assessment in all of the five QoL domains
- mean scores of people with disabilities tend to be higher
- factors which seem to most significantly contribute to these differences:
 - proxy knowledge of the person
 - WHODAS-disability score
 - cultural level doesn't seem to significantly impact on concordance

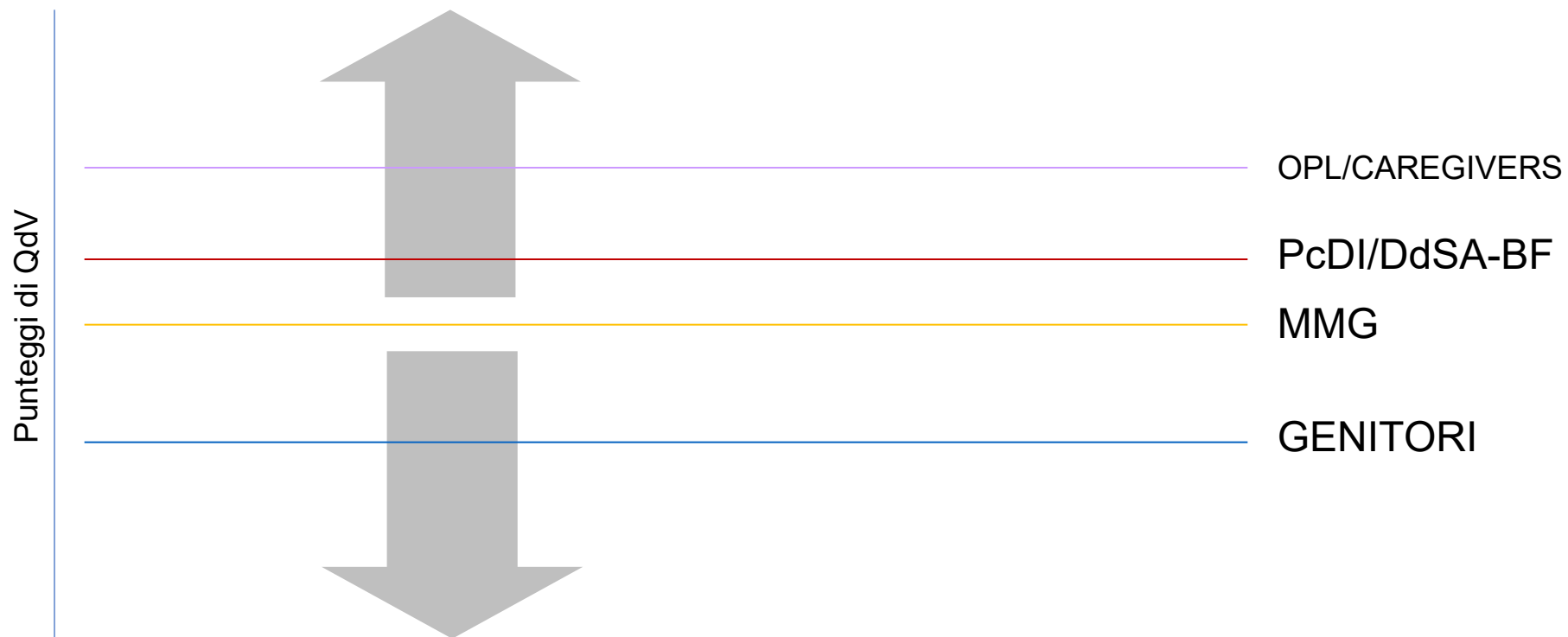
RELIABILITY OF SELF REPORT

39 adolescents with ASDs (IQ >70) and their parents completed a QoL (Pediatric Quality of Life Inventory) instrument and brief measures of psychosocial distress and self-esteem.

RESULTS

- Adolescent self-reports of QoL demonstrated internal reliability and concurrent validity
- Self-reports demonstrated moderate to large positive correlations with a measure of self-esteem and moderate to large negative correlations with measures of anxiety and mood
- Concurrent validity with parent proxy reports fell within the range of expected values based on past studies of inter-rater reliability for QoL (reporting lower QoL when compared with adolescent reports)
- Adolescents reported QoL below the population mean for all domains.

QdV: differenze nella valutazione



LEGENDA

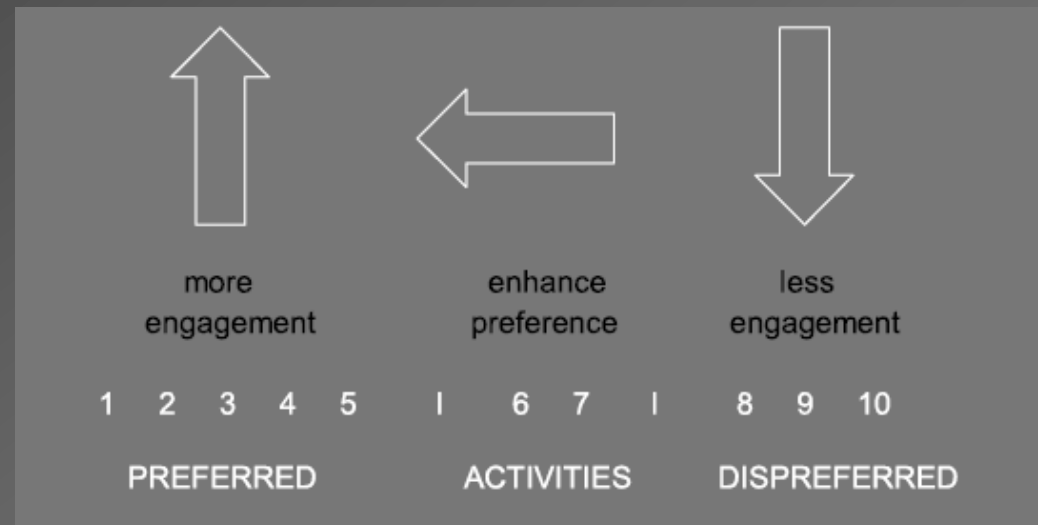
OPL= Operatori di Prima Linea

PcDI/DdSA= Persona con Disabilità Intellettiva/Disturbo dello Spettro Autistico

MMG = Medico di Medicina Generale

LIFE SATISFACTION MATRIX

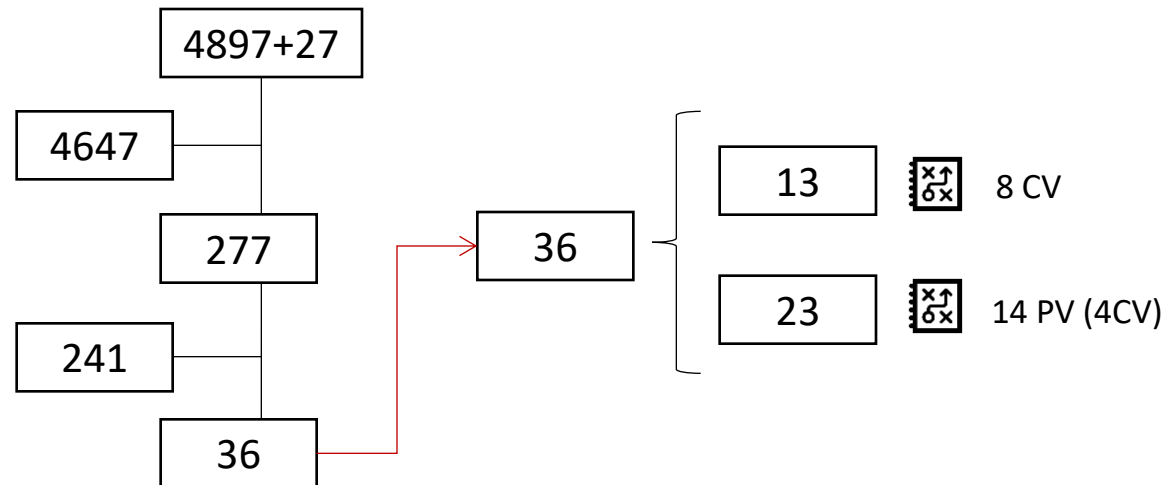
- people with SID express themselves through recurrent behavioural repertoires
- these behaviours can be organised and interpreted by parents, siblings or other carer
- these behaviours can be confirmed by external observer
- the behavioural repertoires may help in individuating preferences (importance and satisfaction)



GPS - Revisione Sistemática della Letteratura

Revisione sistemática della letteratura scientifica, registrata su PROSPERO - International prospective register of systematic reviews - Quality of Life of adults with Autism Spectrum Disorder (ASD): a systematic review of the assessment tools. (11/02/2022). CRD42022343404.

La ricerca sistemática della letteratura è stata effettuata consultando le banche dati PubMed/Medline, Embase, PsycInfo, CENTRAL, Web of Science dalla data di creazione fino all'11 settembre 2022, senza limitazioni di lingua.



Criteri di validazione degli strumenti (Evidence Review Team)

a) Validità di Facciata

b) Validità di Contenuto

c) Validità di Costrutto

- *Validità convergente*

- *Validità divergente*

d) Affidabilità

- *Consistenza interna*

- *Test-retest*

- *Inter-rater reliability*

Strumenti di QdV con validazione completa

- Comprehensive Quality of Life Assessment of people with Intellectual or Developmental Disabilities (INICO-FEAPS)
 - Integral Quality of Life Scale
 - Personal Outcomes Scale
 - Chinese Quality of Life Questionnaire – Intellectual Disabilities (C-QOL-ID)
 - San Martín Scale
- Quality of Life Instrument Package
- World Health Organization Quality of Life instrument for people with intellectual and physical disabilities (WHOQOL-Dis)
 - World Health Organization Quality of Life shorter version (WHOQoL-BREF)

Strumenti di QdV con validazione parziale

- Comprehensive Quality of Life Scale - Intellectual/Cognitive Disability (Com-QoL-ID)
- Personal Wellbeing Index- Intellectual Disability (PWI-ID)
- Mini-Maslow Assessment of Needs Scale-Learning Disabilities (Mini-MANS-LD)
- Multifaceted Life Satisfaction Scale
- Perceived stress, affect, loneliness, and satisfaction (PALS)
- Quality of Life Questionnaire (QOL-Q)
- Quality of life index
- Personal Outcomes Scale
- Quality of Life Interview Schedule (QUOLIS)
- Satisfaction with Life Scale (SWLS)
- EUROHIS-QOL 8-item index (European Health Interview Surveys)
- WHOQOL-DIS
- WHOQoL-BREF
- Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di vita (BASIQ)

IL MODELLO 3B – QoL-IP

ESSERE (chi è la persona)

- FISICO
- PSICOLOGICO
- SPIRITUALE

APPARTENERE (relazione con le altre persone e l'ambiente)

- FISICO
- SOCIALE
- COMUNITÀ

DIVENIRE (cosa la persona fa e cosa vuole diventare)

- PRATICO
- TEMPO DEDICATO A SE STESSI
- CRESCITA



QdV: DIMENSIONI E INDICATORS

- Importanza
- Soddisfazione
- Opportunità
- Scelta

indicatori

Persona stessa

proxy

valutatore esterno

La qualità di vita nella disabilità e nella salute mentale

Definizione e valutazione
per la pratica multidisciplinare

Marco Bertelli e Annamaria Bianco

GUIDE
DISABILITÀ



Erickson

Cap. 7 - Qualità di Vita e Spiritualità

7.1 Introduzione

7.2 Spiritualità e disabilità del neurosviluppo: mancata attenzione storica e recente inversione di tendenza

7.3 Vulnerabilità psicologica e pregiudizi sulla spiritualità nelle persone con disabilità del neurosviluppo

7.4 Ruolo e misurazione del benessere spirituale per la qualità di vita

7.5 Rilevanza e misurazione della spiritualità per la qualità di vita delle persone con disabilità del neurosviluppo

7.6 Impatto della QdV Spirituale sulla Salute Mentale e Fisica

7.7 Ruolo e impatto per la famiglia

7.8 Ruolo di comunità, servizi e operatori

7.9 Strategie per la promozione della QdV spirituale

7.10 Conclusioni e prospettive future

SPIRITUALITÀ E QdV NEI DNS

RISULTATI

- Sebbene ancora limitato, l'interesse della comunità culturale-scientifica sulla relazione fra spiritualità e QdV nelle persone con DI/DdSA-BF risulta in crescita progressiva da circa 6 anni
- La spiritualità, insieme al benessere spirituale e alla religiosità, è riconosciuta come un'area di grande importanza per la QdV delle persone con DI/DdSA-BF
- La spiritualità è stata inclusa nei principali strumenti di misurazione del benessere soggettivo e della stessa QdV, come il QoL-IP, il QoL-Q e lo WHOQOL-SRPB

SPIRITUALITÀ E QDV NEI DNS

RISULTATI - 2

Attribuire importanza alla vita spirituale e mantenervi un livello medio di soddisfazione influenza positivamente:

- la salute fisica
- la performance cognitiva
- l'affettività
- l'accettazione della disabilità
- il controllo degli impulsi
- la vulnerabilità alla psicopatologia
- l'aspettativa di vita

QoL: ARTICULATION OF THE ASSESSMENT

- Direct interview

person herself

- Proxy

other person

Questionnaire

- External Assessor

other person

Questionnaire

BASIQ
BATTERIA DI STRUMENTI
PER LA VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DI VITA

CREA (Centro di Ricerca ed Evoluzione AMG)

BATTERIA DI STRUMENTI PER
LA QUALITÀ DELLA VITA

QUESTIONARIO ETERO COMPILABILE
PER I PARENTI E PER LO STAFF

per adulti con disabilità intellettiva

Traduzione ed adattamento italiani a cura di Marco Bertelli

Versione ridotta. Durata: 30 minuti

Nome soggetto _____
Data test _____
File numero _____
Codice ricercatore _____

Ad ogni frase va attribuito un punteggio per ognuna delle colonne riportate nelle tabelle. Il punteggio di Qualità di Vita deriva dalla relazione dei punteggi di importanza e soddisfazione, secondo una griglia di calcolo predefinita. Per una valutazione più valida si consiglia di far compilare lo strumento autonomamente al maggior numero di persone possibile.

SCALA PUNTEGGI

1. ESSERE FISICO

	I	S	D	QV
1. Occuparsi della sua salute fisica				
2. Il cibo che mangia				
3. Essere in grado di muoversi				
4. Igiene e cura del proprio corpo				
5. Il suo aspetto - come sembra agli altri				
6. Essere attiva e in forma				

5. APPARTENERE SOCIALE

	I	S	D	O	QV
1. Avere un marito o una persona speciale					
2. Essere vicina ad alcune persone della sua famiglia					
3. Avere amici					
4. Avere conoscenze					
5. Avere eventi sociali cui partecipare					
6. Appartenere a gruppi culturali, di fede o di interesse					

9. IMPEGNO NELLA CRESCITA

	I	S	D	O	QV
1. Imparare nuove cose					
2. Migliorare le sue capacità fisiche					
3. Risolvere i conflitti che ha con altre persone					
4. Risolvere i suoi problemi					
5. Provare nuove cose					
6. Essere in grado di far fronte ai cambiamenti nella sua vita					

QUIQ (Quick Instrument for Quality of life)

Strumento Rapido per la Qualità di Vita

versione proxy 1.0

Nome ed iniziale Cognome del valutando _____
Data compilazione _____ Qualifica Proxy _____
Qualifica ricercatore/intervistatore _____ Cod. _____

AREA

IMP SOD

1. ESSERE FISICO

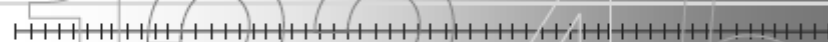
per nulla

molto

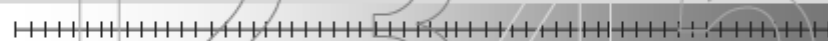
Salute fisica



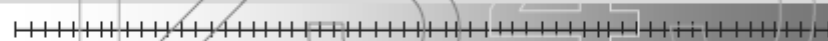
Cibo



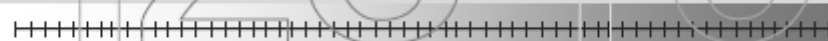
Capacità di movimento



Igiene e cura di sé



Aspetto fisico



2. ESSERE PSICOLOGICO

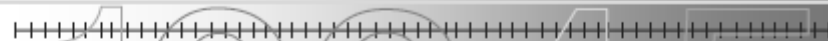
per nulla

molto

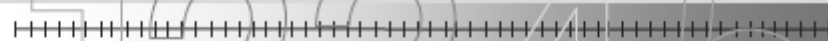
Espressione di emozioni e sentimenti



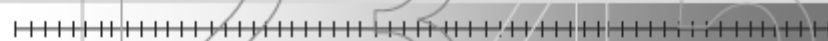
Determinazione



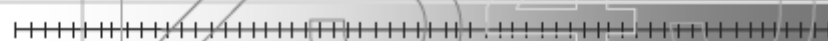
Iniziativa



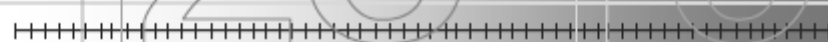
Autonomia



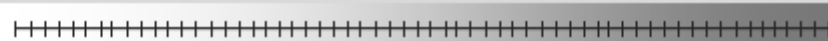
Realizzazione



Gestione delle preoccupazioni e dello stress



Funzionamento non limitato da problemi psichiatrici



Article

Personal Quality of Life as an Outcome Measure of Antipsychotic Drug Management of Problem Behaviours in Adults with Intellectual Developmental Disorders with or Without Autism Spectrum Disorder

Marco O. Bertelli ^{1,*}, Annamaria Bianco ¹, Micaela Piva Merli ^{1,2}, Maria Stella Vescio ^{1,3}, Michele Rossi ¹ and Elisabetta F. Buonaguro ³

¹ CREA (Research and Clinical Centre), San Sebastiano Foundation, Misericordia di Firenze, 50100 Florence, Italy; abianco@crea-sansebastiano.org (A.B.); mpiva@crea-sansebastiano.org (M.P.M.); mvescio@crea-sansebastiano.org (M.S.V.); mrossi@crea-sansebastiano.org (M.R.)

² DSNP (Department of Neuro Psychiatric Sciences), University of Florence, 50100 Florence, Italy

³ Section of Psychiatry, Department of Neuroscience, Reproductive Science and Odontostomatology, University of Naples Federico II, 80100 Naples, Italy; elisabetta.buonaguro@unina.it

* Correspondence: mbertelli@crea-sansebastiano.org

Abstract: Background/Objectives: First-generation antipsychotics (FGAs) and second-generation antipsychotics (SGAs) are frequently prescribed for the management of problem behaviours (PBs) in people with intellectual developmental disorders (IDDs) with or without autism spectrum disorder (ASD). However, the different effectiveness of these two groups of drugs has not been adequately investigated, especially in terms of person-centred outcomes, such as quality of life (QoL). The aim of the present observational study was to compare the personal QoL of two groups of people with IDDs with and without ASD, attending the same residential facility, but receiving FGAs and SGAs, respectively, for the management of PBs. **Methods:** Twenty-two people with IDDs (ten with ASD) receiving FGAs and twenty-three (eleven with ASD) receiving SGAs for the management of PBs were consecutively recruited. The participants underwent a complex clinical and instrumental evaluation, including the systematic psychopathological assessment for persons with intellectual and developmental disabilities—general screening (SPAIDD-G), the Wing’s handicaps, behaviours, and skills schedule (HBS), the DOTES, and the BASIQ (QoL Assessment tool battery). Follow-up evaluations were carried out after 6, 12, and 18 months. **Results:** The use of antipsychotics was withdrawn only in 16 cases, of which only 4 were for significant improvement. Treatment with FGAs was associated with more frequent discontinuation, a higher incidence of side effects, and a trend toward a lower efficacy on PBs than treatment with SGAs. FGAs also improved generic QoL significantly less than SGAs. **Conclusions:** The present pilot study is the first to compare FGAs and SGAs with respect to the generic QoL in people with IDDs and PBs. SGAs resulted to have a significantly greater positive impact on QoL than FGAs, despite demonstrating similar efficacy in treating PBs.

Keywords: intellectual disability; autism; antipsychotics; problem behaviours; quality of life

1. Introduction

Problem behaviours (PBs) represent frequent issues in clinical practice of healthcare workers caring for people with intellectual developmental disorders (PwIDDs) [1]. The



Received: 14 February 2025

Revised: 6 March 2025

Accepted: 13 March 2025

Published: 18 March 2025

Citation: Bertelli, M.O.; Bianco, A.; Piva Merli, M.; Vescio, M.S.; Rossi, M.; Buonaguro, E.F. Personal Quality of Life as an Outcome Measure of Antipsychotic Drug Management of Problem Behaviours in Adults with Intellectual Developmental Disorders with or Without Autism Spectrum Disorder. *Brain Sci.* **2025**, *15*, 316. <https://doi.org/10.3390/brainsci15030316>

Copyright: © 2025 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

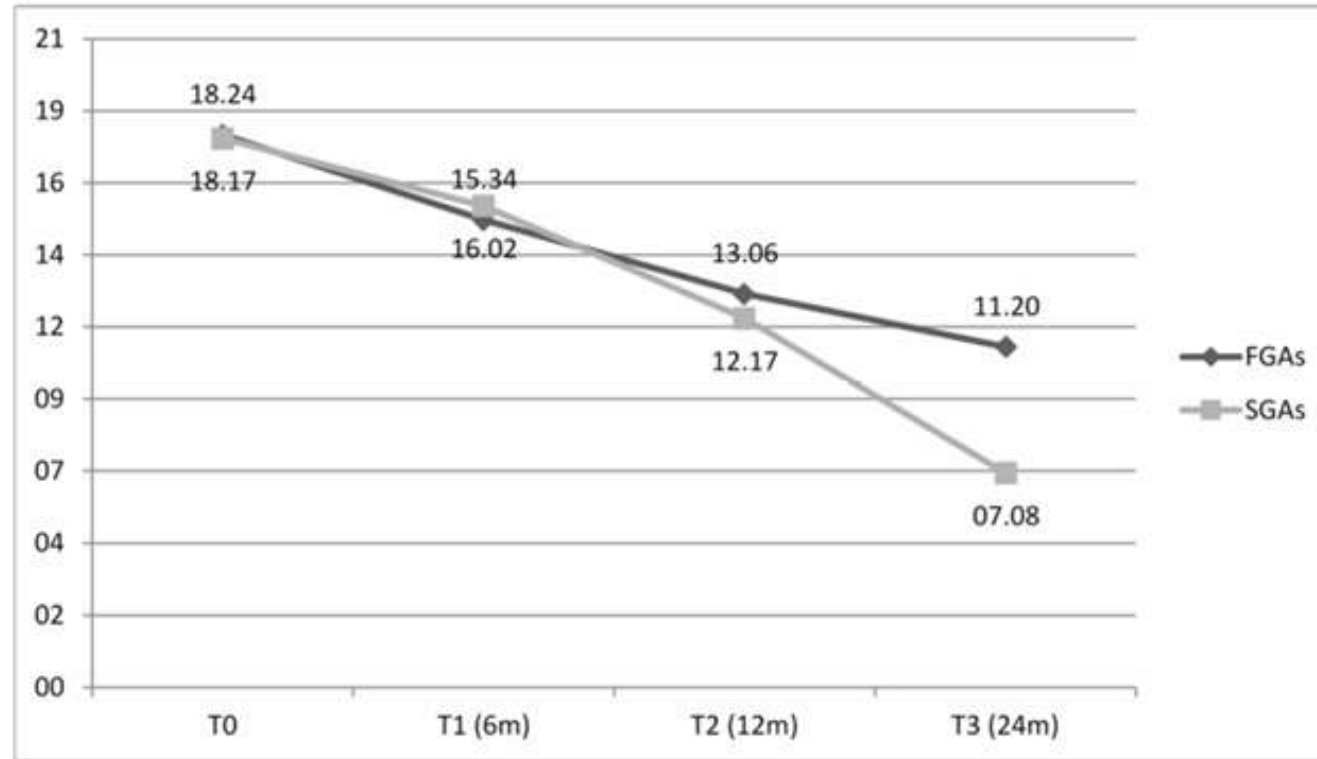


Figure 2. HBS scores by time. FGAs, first-generation antipsychotics (black); SGAs, second-generation antipsychotics (grey). HBS score does not show statistically significant difference between the two AP groups ($p \leq 0.05$).

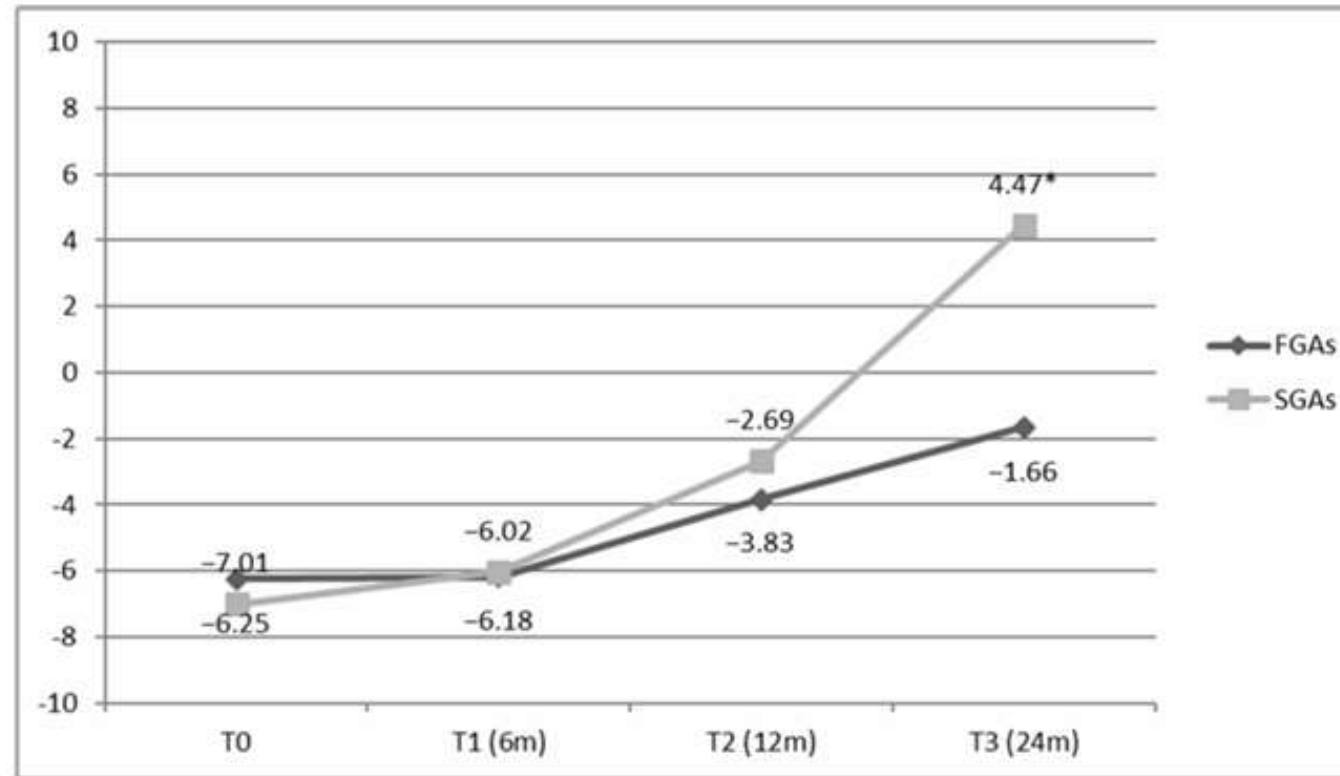


Figure 3. Overall BASIQ (QoL) scores by time. FGAs, first-generation antipsychotics (black); SGAs, second-generation antipsychotics (grey). The asterisk (*) adjacent to the SGAs value at T3 signifies a statistically significant difference between the FGA and SGA groups ($p < 0.001$).

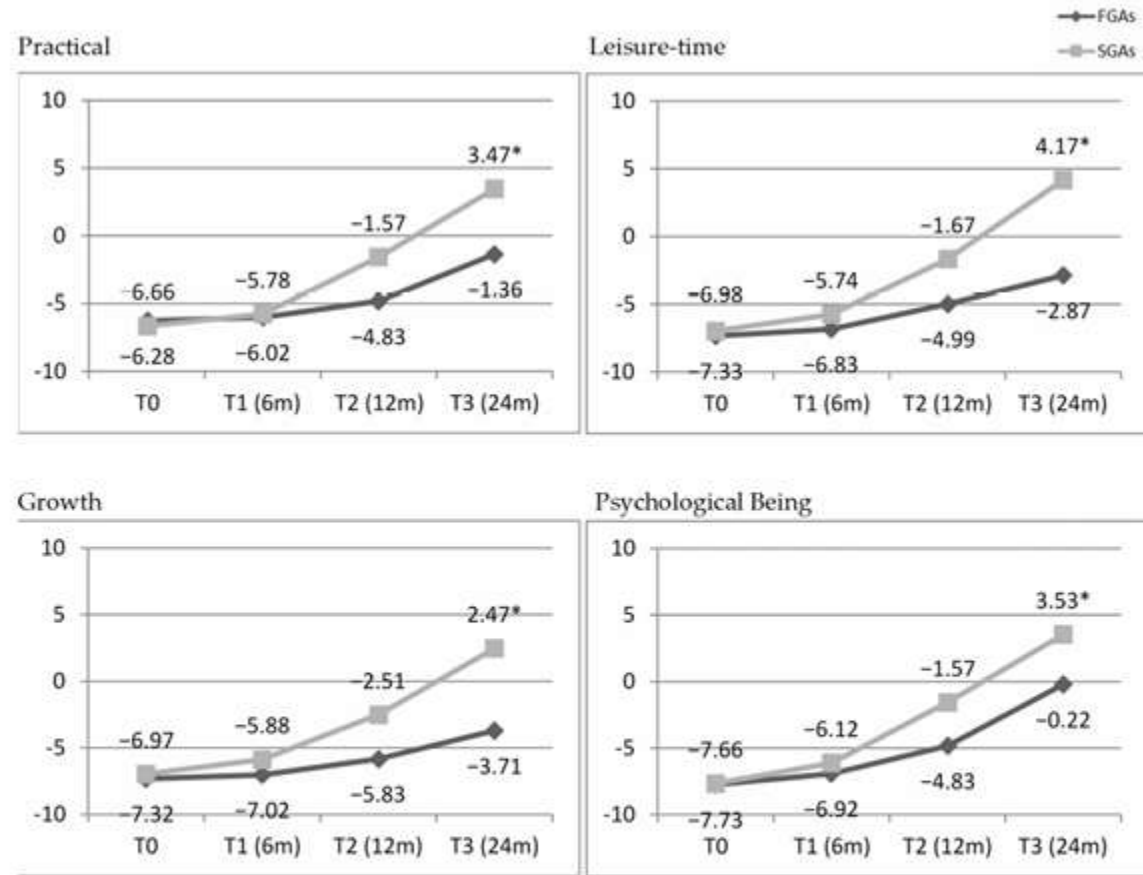


Figure 4. BASIQ areas with significant endpoint score differences (FGA vs. SGA scores by time). FGAs, first-generation antipsychotics (black); SGAs, second-generation antipsychotics (grey). The asterisk (*) adjacent to the SGAs value at T3 signifies a statistically significant difference between the FGA and SGA groups ($p < 0.001$).

La qualità di vita nella disabilità e nella salute mentale

Definizione e valutazione
per la pratica multidisciplinare

Marco Bertelli e Annamaria Bianco

GUIDE
DISABILITÀ



Erickson

Cap. 10 - Esperienze sull'uso della qualità di vita nelle pratiche valutative, d'intervento e di programmazione

10.1 Livelli di applicazione della qualità di vita

10.2 L'uso della QdV whole-person come misura di esito delle pratiche riabilitative in una Residenza Sanitaria per Disabili (ex art. 26)

10.3 L'uso della QdV come misura di esito delle pratiche riabilitative in un centro diurno

10.4 Le dimensioni individuali di QdV in un campione nazionale di familiari di persone con disabilità intellettiva

10.5 Combinazione della QdV e dell'ICF in un programma sperimentale di una ULSS

10.6 Uso della QdV in un servizio pubblico per la transizione all'età adulta

10.6.1 Una visione delle transizioni di vita come «esplorazione esistenziale» e non come processo puntuale

10.6.2 Organizzazioni specialistiche in grado di supportare tecnicamente il processo di transizione

10.6.3 La QdV come orientamento fondamentale della progettazione dei processi di transizione

TABELLA 10.1

Assegnazione di test e sotto-test specifici alle aree del BASIQ/QuIQ

Aree della QdV	Attività terapeutiche/ri-abilitative/assistenziali	Strumenti di valutazione
Essere Fisico	Fisioterapia, attività motoria. Approfondimenti e interventi sanitari. Interventi comportamentali. Supervisione e assistenza nelle autonomie personali.	<ul style="list-style-type: none"> - Indice di Barthel modificato - Scala Tinetti - Re.TOSs - QuIQ-Essere Fisico, Comportamenti Pratici - VABS- Personale, Abilità Motorie - Valutazione delle preferenze
Essere Psicologico	Interventi comportamentali, colloqui psicologici, riunioni di gruppo, attività educative (espressive e abilitative), terapie psicofarmacologiche.	<ul style="list-style-type: none"> - QuIQ-Essere Psicologico, Crescita e Sviluppo, Appartenenza Sociale, Crescita e Sviluppo - VABS-Relazioni Interpersonali - SPAIDD-G Follow-up¹ - Assessment delle preferenze
Essere Spirituale	Attività di vita comunitaria in RSD (ad esempio, festeggiare le ricorrenze) e fuori (ad esempio, partecipare ad attività spirituali/religiose). Colloqui psicologici. Attività educative espressive.	<ul style="list-style-type: none"> - QuIQ-Essere Spirituale - VABS-Relazioni Interpersonali
Appartenenza Fisica	Interventi di modifica ambientale (ad esempio, personalizzazione degli spazi, creazione di luoghi sicuri). Progetti di acquisizione e gestione di cose di proprietà. Interventi educativi sulla gestione dell'ambiente domestico.	<ul style="list-style-type: none"> - QuIQ-Appartenere Fisico - VABS-Domestico
Appartenenza Sociale	Attività ricreative e sportive nella Comunità. Riunioni di gruppo in RSD. Mantenimento dei contatti con amici e familiari.	<ul style="list-style-type: none"> - QuIQ-Appartenere Sociale - VABS-Socializzazione, Relazioni Interpersonali

Aree della QdV	Attività terapeutiche/ri-abilitative/assistenziali	Strumenti di valutazione
Appartenenza alla Comunità	Attività ricreative nella Comunità (frequentare negozi, ristoranti, partecipare ad eventi). Creazione di relazioni con figure di riferimento nella comunità. Svolgimento di attività remunerative.	<ul style="list-style-type: none"> - QuIQ-Appartenere alla Comunità - VABS-Abilità del Vivere Quotidiano, Comunità, Relazioni Interpersonali
Comportamenti Pratici	Inserimenti occupazionali terapeutici. Interventi su autonomie personali e domestiche. Attività pro-sociali nella comunità. Attività di accudimento animali in contesto protetto.	<ul style="list-style-type: none"> - VABS-Abilità del Vivere Quotidiano, Domestico, Personale - QuIQ-Comportamenti Pratici
Tempo Libero	Organizzazione e programmazione delle attività piacevoli	<ul style="list-style-type: none"> - QuIQ-Tempo Libero - Assessment delle preferenze
Crescita e Sviluppo	Attività educative per l'apprendimento di abilità specifiche. Programmi di apprendimento del problem solving.	<ul style="list-style-type: none"> - QuIQ-Crescita e Sviluppo - VABS-Abilità del Vivere Quotidiano, Domestico, Personale - Assessment delle preferenze

1- Lo strumento SPAIDD Follow-up è uno dei moduli specifici dello SPAIDD (Systematic Psychopathological Assessment for persons with Intellectual and Developmental Disabilities), dedicato al monitoraggio nel tempo dei sintomi psicopatologici (Bertelli e Scuticchio, 2019).

BASIQ 4/2026 - DESCRIZIONE ED INTERPRETAZIONE DEGLI ITEM **Item 1 - Salute fisica**

Macroarea di riferimento	Essere
Area di riferimento	Essere Fisico
Descrizione	
Stato di salute fisica, ovvero all'efficienza del proprio organismo corporeo, in relazione all'età, caratterizzato sostanzialmente dall'assenza di patologie causanti dolore o limitazioni del funzionamento abituale. Include la prevenzione delle malattie.	
Domande guida	
<i>Parlami della tua salute, come ti senti?</i>	
<i>Sei mai stato malato? Hai mai avuto dolore fisico? Ti sei mai fatto male? Hai mai avuto una frattura?</i>	
<i>Se sei stato male, quanto hai desiderato guarire? Che cosa fai/hai fatto per guarire dalle malattie?</i>	
<i>Hai un dottore? Un dentista? Quando ci vai? Quanto spesso?</i>	
<i>Fai qualcosa per evitare di ammalarti (es. metterti un bel cappotto per uscire quando fa freddo?)</i>	
<i>Vorresti ammalarti di meno?</i>	
Esempi di indicatori del livello di importanza	
"Non fa nulla per migliorare la sua salute fisica", "quando ha dolore cerca aiuto", "appena sta male si agita e indica la zona interessata", "va volentieri dal dottore", "mostra una particolare attenzione alla cura di eventuali ferite o lesioni", "collabora o non si oppone all'assunzione di farmaci".	
Esempi di indicatori del livello di soddisfazione	
"Va volentieri dal dottore", "tocca una zona dolorante", "Maggiore energia e vitalità durante le attività quotidiane", "Sorrisi, risate e manifestazioni di gioia durante le attività fisiche". Collaborazione o il non opporsi all'assunzione di farmaci.	

BASIQ self	PT	QdV
Quanto è importante per te prenderti cura della tua salute fisica?		
Quanto sei soddisfatto del modo in cui ti occupi della tua salute fisica?		

BASIQ proxy	I	Ind	S	Ind	O	Ind	D	Ind	QdV
Salute fisica									

BASIQ valutatore esterno			
	Si	Abbastanza	No
Questa persona ha una condizione medica complessa che interferisce sostanzialmente con la funzionalità su base giornaliera.			
La persona è priva di graffi, tagli, escoriazioni, piaghe, lividi, macchie e di altri segni di malattia?			
Quante volte è stata ospedalizzata la persona negli ultimi sei mesi?	N=		
Quante malattie gravi ha avuto la persona?	N=		
Quante <i>opportunità</i> ritiene che questa persona abbia (e abbia avuto) di prendersi cura della sua salute fisica?	PT		
Pensa che ci sia stato un problema di importanza attribuita?	si	no	
Pensa che ci sia stato un problema di soddisfazione?	si	no	
	PT	QdV	
Quanto ritiene che sia <i>importante</i> per questa persona prendersi cura della sua salute fisica?			
Quanto ritiene che questa persona sia <i>soddisfatta</i> del modo in cui si occupa della sua salute fisica?			

INDICATORS OF QUALITY OF SPIRITUAL LIFE IN PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY ACROSS THE RANGE OF SEVERITY

Members of the Working Group on Quality of Spiritual Life in People with Intellectual Disability (WG on QSL-ID):

Bertelli Marco
Bianco Annamaria
Donatello Veronica Amata
Floris Federica
Francescutti Carlo
Franchini Roberto
Gaventa Bill
Fellinger Johannes
Davide Gandini
Padre Carmine Arice
Corrado Cappa

Abstract

The ways with which people with intellectual disability (ID) value and express their spirituality has been scarcely addressed in research, especially in case of severe cognitive and communication issues. Not much attention has been paid to spirituality even in the field of whole-person quality of life (QoL), which includes it as the primary pertinent area to address. This is probably linked to the prejudice that they do not own spiritual skills or are not conscious of them. However, to date any evidence has been produced that these persons do not own spiritual life and spiritual values and skills.

An additional rationale might be the incapacity to recognize spiritual expressions beyond direct subjective reporting and communication. Within QoL assessment, indicators supplied by proxy informants have been shown to be a helpful resource for determining each person's unique QoL gradation.

The literature review on spirituality-related QoL indicators for people with ID indicates a considerable lack of research and findings.

The present Delphi process aims at providing a practical assessment framework for future studies. More specifically the Working Group on QoSL indicators should realize two tables with a detailed list of possible indicators of Spiritual Quality of Life to be considered as examples for assessment in practice and research. The availability of these exemplifying tables could improve the approach towards spiritual QoL assessment and assessment of spirituality in general in people with ID across the range of severity.

Table 2.1 SPIRITUAL BEING – Importance - Persons with Severe to Profound Cognitive and Communication issues

ITEM	INDICATORS
<p>1. Importanza attribuita al distinguere giusto e sbagliato (Importance attributed to differentiating right and wrong)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Reagisce alle derive dalla regola dei pari ed interviene quando i compagni fanno qualcosa che non va - Anticipa alcune correzioni - interviene con varie modalità espressive reclamando quando assiste a conflitti fra altre due persone (utenti o familiari o operatori indistintamente). - Mostra di provare contrarietà o esprime sentimenti di avversione quando sperimenta situazioni ingiuste che non riguardano lui - Partecipa con gesti e posture alla gioia o al dolore altrui - Manifesta gioia o contrarietà - Mostra segni di disagio se si trova dentro situazioni ingiuste che non riguardano direttamente lui - Mostra segni di connessione e partecipazione alla gioia o al dolore altrui
<p>2. Importanza attribuita alla propria vita (Importance attributed to their own life)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Pattern espressivi positivi, di gradimento, o negativi, di rifiuto, rispetto a scelte inerenti le attività principali della propria vita - Si impegna nelle attività a cui attribuisce un valore - realizza un compito e ne offre il prodotto (il risultato) a disposizione degli altri - Manifesta espressioni del viso positive nei diversi contesti - non attua comportamenti autolesionisti e/o che possono cagionargli la morte - Mostra segni di coinvolgimento differenziati a seconda del tipo di attività nella quale viene coinvolto
<p>3. Importanza attribuita a sentirsi in pace con sé stesso (Importance attributed to feeling at peace with himself)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Cerca spesso la panchina della “tranquillità”. Sembra cerchi una “pace sensoriale” - Chiede degli oggetti per rilassarsi - Cerca abitualmente tempi e spazi di vita contemplativa riservati, nei quali rimane in silenzio o ascolta musica o scrive o dipinge o anche prega - Reagisce con mimica, postura ed espressioni positive e rilassamento - Esprime contentezza o comunque serenità alla presenza di persone per lui significative

Table 2.1 SPIRITUAL BEING – Satisfaction - Persons with Severe to Profound Cognitive and Communication issues

<p>5. Soddifazione rispetto al celebrare i compleanni ed altri eventi speciali</p> <p>(Satisfaction with celebrating birthdays and other special events)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - I pattern espressivi sono sempre di gradimento (non esprime mancanza) - esprime soddifazione in occasione dei compleanni di altri (compagni o operatori o familiari) - esprime sentimenti di appagamento in occasioni di ricorrenze (es. il Natale) - Intensifica le modalità di partecipazione quando il momento di festa giunge al culmine - Manifesta la gioia alla notizia/programmazione - Mostra segni di contentezza in relazione al clima di allegria e di festa, anche in modo differenziato a seconda dei diversi momenti della festa
<p>6. Soddifazione rispetto all'essere altruista, aiutare gli altri</p> <p>(Satisfaction with being altruistic, helping others)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Non si attiva per aiutare gli altri e non aderisce alle richieste di comportamenti presociali - è incurioso (o forse anche soddifatto) all'arrivo di buone notizie che riguardano altri - è soddifatto della propria partecipazione in attività di gruppo. L'evento può segnare l'inizio di un cambio di atteggiamento o di una nuova disponibilità a partecipare alle attività. - tende ad essere sereno quando intorno c'è serenità, e a mostrare segni di disagio quando c'è tensione - Accetta di essere supportato dagli altri - Mostra apprezzamento rispetto al fatto che gli altri accettino di farsi avvicinare e toccare - Mostra segni di partecipazione empatica a situazioni di bisogno altrui e di aiuto offerto

IL LIBRO

LA QUALITÀ DI VITA NELLA DISABILITÀ E NELLA SALUTE MENTALE

Dalla fine del Novecento, i paradigmi delle misurazioni degli esiti nei servizi di salute mentale, assistenza sociale e educazione hanno subito trasformazioni significative. Le linee guida dell'Associazione Mondiale di Psichiatria (WPA - World Psychiatric Association) hanno indirizzato tali misurazioni verso obiettivi quali la prevenzione, la recovery, la qualità della vita e l'inclusione sociale.

Una guida per i professionisti sanitari per aggiornare la propria pratica di lavoro e per misurare la validità degli interventi basandosi sulla qualità della vita delle persone da loro assistite.

I curatori e gli esperti da loro coinvolti aiutano capitolo dopo capitolo il lettore a valutare affidabilità ed efficacia delle misure di esito, mettendo al centro il costrutto «qualità di vita» (QdV) della persona con disabilità e della sua famiglia (QdVF). Insieme ad altre dimensioni già ampiamente indagate in passato, un capitolo è

Uno strumento di lavoro essenziale per il professionista dell'area sanitaria che lavora nell'ambito della salute mentale

dedicato alla QdV e la spiritualità, che può giocare un ruolo cruciale nella cura, nella riabilitazione e nell'accompagnamento nella vita di un individuo. Il volume illustra inoltre numerosi strumenti (questionari, scale di valutazione, ecc.) e strategie in grado di promuovere l'equità nell'assistenza sanitaria e migliorare la vita degli utenti.

A CURA DI



MARCO BERTELLI

Psichiatra e
psicoterapeuta.
Direttore scientifico
del CREA (Firenze)
e Presidente SIDiN
(Società Italiana
per i Disturbi del
Neurosviluppo).



ANNAMARIA BIANCO

Psicologa,
psicoterapeuta,
analista del
comportamento con
Master specialistico
in ambito ABA,
ricercatrice presso
il CREA (Firenze).

€ 25,00



www.erickson.it

La qualità di vita [...] | A cura di M. Bertelli e A. Bianco

La qualità di vita nella disabilità e nella salute mentale

Definizione e valutazione
per la pratica multidisciplinare

A cura di
Marco Bertelli e Annamaria Bianco

GUIDE
DISABILITÀ



GUIDE
DISABILITÀ

Erickson



Erickson

MARCO O. BERTELLI

MD, Psychiatrist, Psychotherapist

Scientific Director

CREA (Research and Clinical Centre) of San Sebastian Foundation
Via del Sansovino, 176 - 50142 Firenze (Italy)

www.wpanet.org/spid

www.crea-sansebastiano.org

bertelli.fi@tiscali.it

mbertelli@crea-sansebastiano.org