

L'USO DELLA QOL NELLA CLINICA: COSTRUTTI E STRUMENTI

Marco Bertelli

Medico Chirurgo, Psichiatra, Psicoterapeuta

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

Membro del CS della Federazione Italiana Sindrome di Prader-Willi

Past President EAMH-ID - European Association on Mental Health in Intellectual Disability

Past President WPA-SPID - World Psychiatric Association - Section Intellectual Disability

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

AUTONOMIA

- indica la capacità di agire in modo indipendente, esercitando la propria capacità di scelta
- definizione di obiettivi e tentativo di raggiungerli
- diritto umano fondamentale
- la disabilità non descrive la persona, ma le sue difficoltà specifiche nel contesto in cui vive
- giusto equilibrio tra autonomia personale, aiuto esterno e accessibilità ambientale

FATTORI LIMITANTI L'AUTONOMIA

- Scarsa autostima
- Scarsa padronanza ambientale
- Iperprotezione
- Sostituzione
- Svalutazione
- Emarginazione
- Scarse opportunità

FATTORI FAVORENTI L'AUTONOMIA

- prendere coscienza della propria disabilità
- confronti con i pari che hanno già svolto un percorso
- far parte di un sistema lavorativo
- essere parte di un gruppo in cui riconoscersi
- essere parte di un processo produttivo
- sviluppare capacità specifiche
- trovare senso e scopo
- ridurre le barriere sociali
- Inclusione comunitaria

PROGETTO DI VITA NELL'ASD – LG ISS 2023 - 1

- Il progetto di vita contribuisce a definire percorsi che consentono alle persone di perseguire traiettorie di sviluppo armoniche intrinsecamente soggettive e personali
- rimandando ai professionisti e alle organizzazioni di servizio il compito di fungere da “sostegno” alle PcASD attraverso il dialogo, la negoziazione tra molteplici *stakeholder*, il confronto sui valori e l'interdisciplinarietà
- all'interno di una continuità di relazione e accompagnamento
- mediante un approccio che consideri la persona nella sua storia, nella sua complessità ed interezza.

PROGETTO DI VITA NELL'ASD – LG ISS 2023 - 2

- Sono necessarie modalità operative e capacità di progettazione per strutturare interventi sostenibili nel tempo che effettivamente pongano le PcASD nelle condizioni di sviluppare un percorso che si articoli in maniera fluida, dinamica e coerente
- considerando quindi la consequenzialità degli obiettivi delle varie fasi d'intervento)
- all'interno di una visione unitaria e di una messa in campo delle risorse umane, professionali, tecnologiche ed economiche coerenti a tale percorso e non predeterminate secondo altre logiche.

PROGETTO DI VITA vs PROGETTO PER LA VITA

- Obiettivi (traguardi)
- Standard di vita
- Aspirazioni (percorsi)
- Incremento della QdV



In una cornice così composita, gli esiti della pianificazione del progetto di vita risultano complessi da valutare. Il *Panel* delle Linea Guida ISS per l'ASD ha prioritizzato le componenti ritenute maggiormente rilevanti identificando quattro quesiti principali:

I quesiti delle LG dell'ISS per l'ASD

Valutazione delle preferenze

Negli adulti con ASD, per la pianificazione del progetto di vita si dovrebbero utilizzare procedure per la valutazione standardizzata delle preferenze?

L'abitare

Negli adulti con ASD, si dovrebbe effettuare una valutazione della (migliore) condizione abitativa?

Il lavoro

Negli adulti con ASD si dovrebbero utilizzare gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali?

Qualità di Vita

Negli adulti con ASD, si dovrebbe valutare la Qualità di Vita nella pratica clinica attraverso strumenti standardizzati?



Individuare gli strumenti sulla QdV generica validati nella letteratura scientifica e ad indicarne le proprietà psicometriche

GPS (Good Practice Statement)

- *Good Practice Statement*, o *Indicazioni di buona pratica clinica*
- I *Good Practice Statement* (GPS) sono messaggi o dichiarazioni operative che il *Panel* della Linea Guida ritiene importanti e necessarie fornire per la pratica clinica ma che non si prestano a una valutazione formale della qualità delle prove, come previsto dal metodo GRADE, per la formulazione delle raccomandazioni.
- Il Good Practice Statement formulato si riferisce esclusivamente alla necessità di effettuare una valutazione della QdV, e non specifica un grading tra i diversi strumenti in quanto alcuni aspetti sia metodologici sia concettuali limitano la possibilità di farlo.

Textbook of Psychiatry for Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorder

Marco O. Bertelli
Shoumitro (Shoumi) Deb
Kerim Munir
Angela Hassiotis
Luis Salvador-Carulla
Editors

 Springer



WORLD PSYCHIATRIC ASSOCIATION



321

14

Outcome Measures and Inclusion

*Marco O. Bertelli, Angela Novak Amado,
and Athamaria Bianco*

Contents

- 14.1 Introduction – 322**
- 14.2 Outcome Measures – 322**
 - 14.2.1 Heterogeneity of Outcome Measures – 322
 - 14.2.2 Validity and Reliability – 324
 - 14.2.3 Functioning – 325
 - 14.2.4 Empowerment – 327
 - 14.2.5 Person-Centered Outcome – 329
 - 14.2.6 Subjective Well-Being – 331
 - 14.2.7 Quality of Life – 333
- 14.3 Inclusion – 336**
 - 14.3.1 Overall Benefits and Current Outcomes – 336
 - 14.3.2 Outcomes of Inclusion in School Programs – 337
 - 14.3.3 Inclusion for Adults – 337
 - 14.3.4 Outcomes for Community Members – 338
 - 14.3.5 The Measurement of Inclusion Outcomes – 339
- References – 341**

■ **Table 14.1** Main outcome measures by type

Clinical	Economic	Social	Person-centered
Intensity and pervasiveness of symptoms (by both patient and clinician reports)	Direct and indirect medical cost	Inclusion	Individual perception of symptoms impact on life quality
Functioning (by both patient and clinician reports)	Reduction of the need for admission to hospital	Occupation	Subjective well-being
Mortality	Utility (preference-weighted scales used in economic evaluation)	Caregiver burden	Quality of life
Life expectancy	Cost–benefit ratio	Education level	Patient satisfaction
Laboratory and instrumental examinations	Quality-adjusted life-years	Empowerment	
Intensity, frequency, and duration of problem behaviors			
Transition outcomes: engagement, adaptation, and continued growth and development			
Staying on treatment			
Safety and tolerability			

Textbook of Psychiatry for Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorder

Marco O. Bertelli
Shoumitro (Shoumi) Deb
Kerim Munir
Angela Hassiotis
Luis Salvador-Carulla
Editors

 Springer



WORLD PSYCHIATRIC ASSOCIATION



349

15

Quality of Life as an Outcome Measure

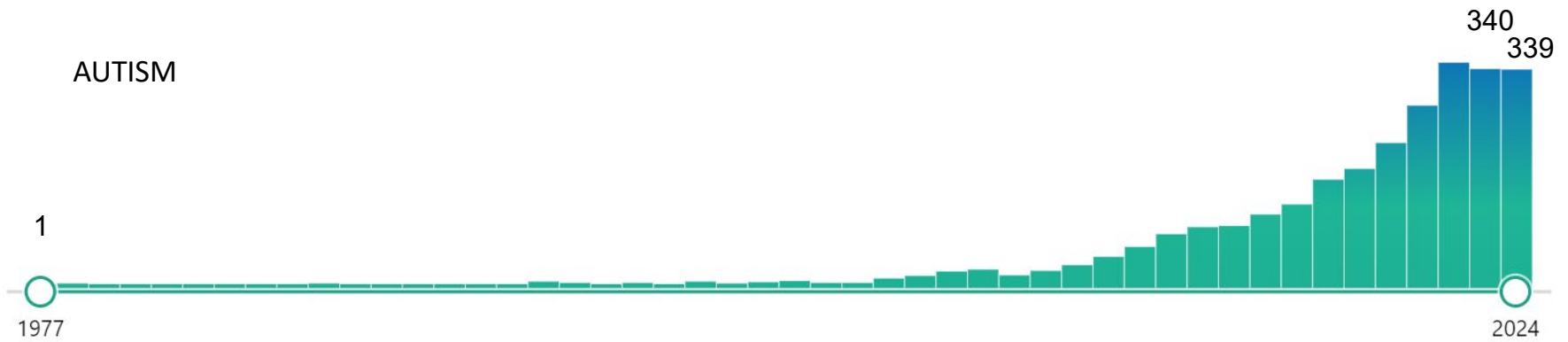
*Ivan Brown, Roy I. Brown, Meaghan Edwards,
Marco O. Bertelli, and Robert L. Schalock*

Contents

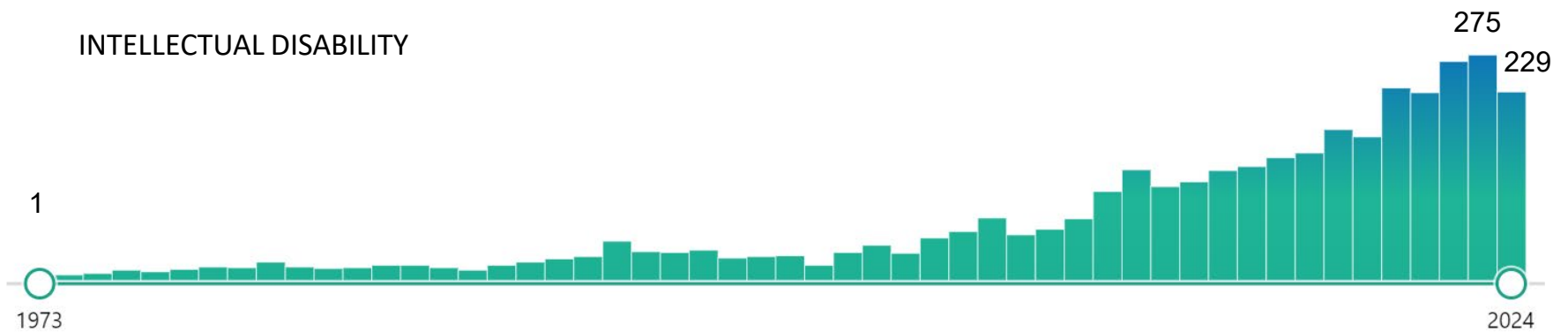
- 15.1 Introduction – 350
- 15.2 Understanding Outcomes and Quality of Life as Outcome Measures – 350
- 15.3 The Importance of Quality of Life as an Outcome Measure – 351
- 15.4 Two Approaches to Quality of Life Measurement in Health – 351
- 15.5 When to Use Shared and Unique Aspects of Human Life as Outcome Measures – 353
 - 15.5.1 Measuring Uniqueness that Enhances Quality of Life – 353
 - 15.5.2 Measuring the Quality of Shared Life Domains – 354
- 15.6 Relating QOL Measurement to the Lived Experience of Individuals and Families – 359
 - 15.6.1 Individual Lived Experience – 359
 - 15.6.2 Family Lived Experience – 361
- 15.7 Putting It All Together – 363
- 15.8 Moving Ahead – 364
- References – 365

PUBBLICAZIONI SULLA QUALITÀ DI VITA NEI DNS

AUTISM



INTELLECTUAL DISABILITY



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.

QdV: UN CONCETTO POLISEMICO

Significato dei Mass Media

un ideale universale di alta qualità degli aspetti più commerciali e materiali della vita (es. oggetti posseduti, successo nel lavoro, denaro da spendere, ambiente sociale, vacanze e tempo libero, performance fisica)

oggettivo

le condizioni di vita della persona come appaiono ad un osservatore esterno. Eterovalutazione.

Significato Medico

La percezione dello stato di salute da parte del paziente
(aspetti della vita correlati al benessere ed al funzionamento)

soggettivo

la percezione individuale di soddisfazione rispetto alla vita. Valutabile solo attraverso l'opinione del soggetto. Autovalutazione.



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

QdV: PRINCIPI E IMPLICAZIONI

A dark blue background with a white silhouette of a person in a dynamic, almost dancing pose. The person's arms are extended outwards, and their body is slightly arched, suggesting movement and balance. The silhouette is centered and occupies most of the frame.

- Diritto umano a una vita di qualità
- Universalità delle caratteristiche umane
- Unicità dei bisogni umani, delle condotte e delle scelte
- Attitudine umana alla realizzazione di se stessi (introspezione, percezione di sé, autostima, autoefficacia, etc)
- Oismo della vita umana
- Natura dinamica della vita umana (crescita, miglioramento, arco di vita)

DISCORDANZE nella DEFINIZIONE di QdV

- QdV Condivisa
- QdV Personale



Qualità di Vita - Condivisa


- Caratteristiche della vita umana e degli ambienti umani che sono comuni o condivisi con altre persone
- La QoL condivisa è relativamente facile da valutare, anche nelle persone con grave DI/ASD-BF, sebbene all'interno della comunità scientifica non sia stato ancora raggiunto un consenso su quali aspetti debbano essere valutati esattamente
- Questa valutazione è appropriata per gruppi di persone, per servizi e supporti che rispondono ai bisogni di un gran numero di individui e per elaborare politiche che influenzino le popolazioni

Qualità di Vita - Personale

- Per gli individui, le caratteristiche condivise assumono un valore personale aumentato o diminuito in risposta al corredo genetico personale, alla personalità individuale o alle condizioni ambientali personali.
- Tutti gli individui hanno caratteristiche e interessi unici, che a volte sono molto significativi nella loro vita, e quindi aggiungono qualità alla loro vita, ma che significano poco o niente per un'altra persona.
- La QoL è un concetto personale in quanto è, in larga misura, basato su un insieme di percezioni, atteggiamenti, valori e abilità personali e sull'ambiente fisico e sociale.
- Questi fattori determinano non solo come viene vissuta la vita di una persona, ma anche come viene interpretata.

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)

DISACCORDO sulla VALUTAZIONE della QdV

- Domini / Aree
- Dimensioni
- Indicatori



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.

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?

QdV **GENERICA** vs **LG (HR)**

Generica: gradazione individuale di qualità nelle aree della vita che sono legate alla qualità in tutte le persone

Health-Related: commistione di aspetti clinici e di disfunzionamento, rispetto alla norma

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
----------	--------	-----------------------------------

STATO DELLA CONOSCENZA E PROBLEMATICHE ATTUALI NELLA VALUTAZIONE DELLA QdV PER LA PERSONA CON ASD - 2

Allo stato attuale delle conoscenze e del consenso fra esperti del settore, la valutazione più appropriata della QdV delle persone con disturbi del neurosviluppo, nella sua complessità, definita QdV “Generica” (in inglese whole-person), deve combinare aspetti di QdV “condivisi” e “personali”

QdV Condivisa

+

QdV Personale

o, più precisamente, definire la gradazione individuale di qualità rispetto agli ambiti della vita che hanno dimostrato implicazioni qualitative per la vita di tutte le persone.

Gli strumenti di QdV «generica» attuano questa integrazione e sono progettati per raccogliere la percezione della QdV nella sua complessità in tutte le persone, indipendentemente dalle eventuali condizioni di malattia o di disabilità. La scelta del modello teorico di QdV alla base di questi strumenti assume che gli interventi sulle PcASD debbano mirare a migliorare la loro vita in quanto persone, con la loro complessità esistenziale, indipendentemente dal divario fra il loro funzionamento e il funzionamento standard.

Razionale del *Good Practice Statement*

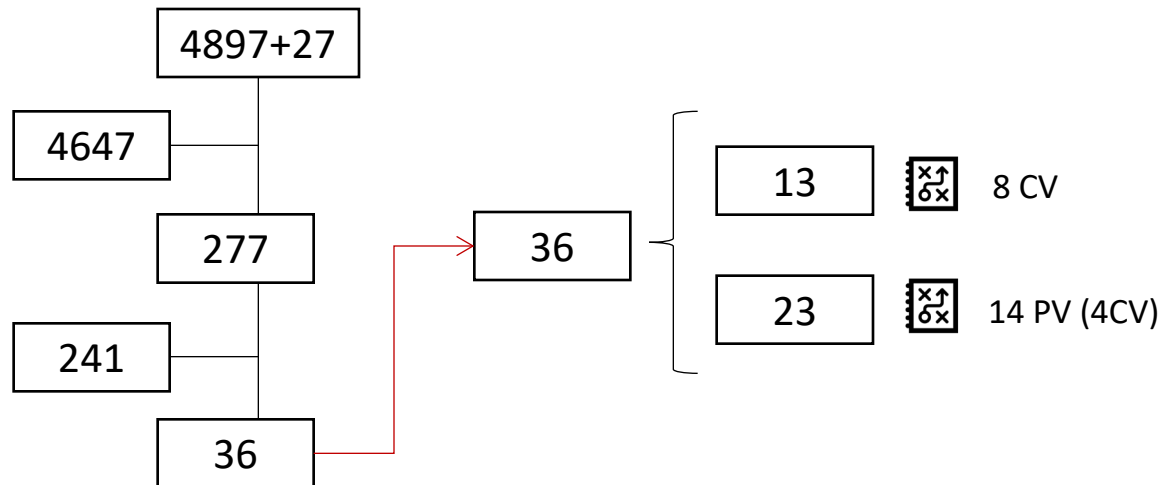
Lo *Statement* sull'importanza di valutare la QdV nelle PcASD nella presente Linea Guida è stato formulato seguendo il processo formale e strutturato proposto dal GRADE *Working Group* (Dewidar *et al.*, 2022), che ha previsto la risposta affermativa per ciascuna delle seguenti domande:

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 razionale chiaro, esplicito e ben documentato che colleghi le prove indirette?
5. L'indicazione o *statement* è chiara e attuabile?

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.



Criteria di validazione degli strumenti (Evidence Review Team)

a) Validità di Facciatà

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)

IL MODELLO OMS – WHO-QoL

1. physical (e.g. energy, fatigue)
2. psychological (e.g. positive feelings)
3. level of independence (e.g. mobility)
4. social relationships (e.g. practical social support)
5. environment (e.g. Accessibility of health care)
6. personal beliefs/spirituality (e.g. meaning in life)

The domains of *health* and quality of life are complementary and overlapping

IL MODELLO AAIDD - QOL-Q

Fattori	Domini	Indicatori
Indipendenza	Sviluppo Personale	personal Skills (e.g. adaptive behaviour)
	Autodeterminazione	choices/decisions autonomy/control
Partecipazione Sociale	Relazioni interpersonali	social networks friendships social activities
	Inclusione sociale	involvement in community community role
	Diritti	equal opportunities legal access
Benessere	Benessere Emozionale	safety and security protection from abuse positive experiences
	Benessere Fisico	health status nutritional status physical exertion
	Benessere Materiale	income possessions

Criticità

- Assenza dominio spiritualità
- Sovrapposizione tra diritti e QdV
- Sovrapposizione tra funzionamento standard (ICF) e QdV
- Mancanza di articolazione delle dimensioni della gradazione qualitativa individuale
- Confluenza delle dimensioni nei domini

Strumenti di QdV con validazione completa in italiano

Personal Outcomes Scale (POS) – Italian Version		
Autore	Coscarelli et al., 2017	
Sottotipo	Intervista per la PcASD	Intervista per <i>Caregiver</i>
Metodo di somministrazione	Intervista semi-strutturata con raccolta di informazioni direttamente dalla PcASD, quando la PcASD è in grado di rispondere ad almeno il 50% degli <i>items</i> .	Intervista strutturata con raccolta di informazioni da <i>proxy</i> . Da attuare quando la PcASD non è in grado di sostenere l'intervista diretta. Il <i>Caregiver</i> deve conoscere la persona valutata da almeno tre mesi e aver avuto di recente l'opportunità di osservarla in uno o più ambienti per un periodo di tempo di almeno tre-tre mesi.
N. di items	48	48
Popolazione in esame (ASD, DI)	DI	<i>Caregiver</i> di persone con DI
N. campione (N. donne oppure percentuale di donne)	418 (166 donne)	Non disponibile
Età - media (DS) oppure Range	43,32 (11,53)	Non disponibile
Criteri diagnostici per ASD/DI	Non disponibile	/
QI oppure gravità della condizione	Non disponibile	/
Decadimento cognitivo	Non disponibile	/
Abilità comunicative e linguistiche	Verbali: 120 (92 donne) Non verbali: 132 (74 donne)	/
Metodo di reclutamento	I partecipanti sono stati reclutati con il criterio della casualità in sette servizi per individui con DI del nord Italia, situati nelle province di Aosta, Belluno, Cremona, Genova, Torino e Trento	I partecipanti sono stati reclutati con il criterio della casualità in sette servizi per individui con DI del nord Italia, situati nelle province di Aosta, Belluno, Cremona, Genova, Torino e Trento

Criteri di inclusione	Persone con DI	<i>Caregiver</i> di persone con DI
Criteri di esclusione	Non disponibile	Non disponibile
Fonti di finanziamento	Non disponibile	Non disponibile
Consistenza interna	Alta (0,89)	Alta (0,89)
Test-retest reliability (tempo)	Ti (altro)= A distanza di un mese	Ti (altro)= A distanza di un mese
Test-retest reliability (coefficiente)	Non disponibile	Non disponibile
Inter-rater reliability	Moderato	Moderato
Inter-rater reliability (Accordo tra valutatori indipendenti)	Sì	Sì
Validità di contenuto	Sì	Sì
Validità di costrutto	Sì	Sì
Validità di facciata	Sì	Sì
Validità convergente	Sì	Sì
Validità discriminante	Sì	Sì
Preparazione specialistica del somministratore	Richiesto uno specifico <i>training</i>	Richiesto uno specifico <i>training</i>
Limitazioni per l'ambito di utilizzo dello strumento	Nessuna	Nessuna

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)

Strumenti di QdV - Descrizione

17. *Quality of Life Interview Schedule (QUOLIS)*

La ricerca sistematica ha individuato uno studio di validazione dello strumento che ha ottenuto una validazione parziale (Ouellette-Kuntz *et al.*, 1990). Lo strumento valuta i seguenti domini di QdV generica: servizi sanitari, famiglia e tutela, mantenimento del reddito, istruzione, formazione e occupazione, alloggio e sicurezza, trasporti, attività sociali, ricreative, religiose e culturali, gestione della persona, *advocacy*, *counselling*, aspetto esteriore. Lo studio è stato condotto su un campione di persone con DI residenti in Ontario, Canada. Dalle informazioni presenti nello studio emerge che lo strumento presenta una moderata riproducibilità tra valutatori. Sono assenti informazioni utili a valutare tutti gli altri indicatori.

Strumenti di QdV con validazione parziale in italiano

Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di vita (BASIQ) – Versione Italiana del Quality of Life Instrument Package			
Autore	Bertelli et al., 2011; Bertelli et al., 2016		
Sottotipo Intervista	Per la PcASD	Per il Proxy	Per il Valutatore Esterno
Metodo di somministrazione	Intervista semistrutturata con raccolta di informazioni e indicatori direttamente dalla PcASD.	Intervista semistrutturata con raccolta di informazioni e indicatori da proxy. Si può compilare sia quando la PcASD non è in grado di sostenere l'intervista diretta (test ad hoc) sia per integrare la valutazione effettuata attraverso l'intervista diretta. I proxy da intervistare devono conoscere bene la persona di cui si valuta la QdV (es. familiari o professionisti che assistono la PcASD da molto tempo)	Intervista strutturata con raccolta di informazioni da un valutatore esterno, ovvero da una persona che ha una conoscenza della PcASD inferiore a quella di un proxy (es. Medico di medicina generale, assistente sociale, ecc). Può coincidere con chi effettua l'intervista alla persona o ai suoi proxy. Si può compilare sia in mancanza dell'intervista diretta alla PcASD, sia in mancanza dell'intervista a proxy che per integrare queste versioni.
N. di items	54	54	27 (più questionario informativo)
Popolazione in esame (ASD, DI)	DI	Proxy di persone con DI	Valutatori esterni di persone con DI
N. campione (N. donne oppure percentuale di donne)	Bertelli et al., 2011		
	44 (13 femmine)	280 (115 femmine)	67 (17 femmine)
	Bertelli et al., 2016		
	47 (16 femmine)	260 (82 femmine)	69 (19 femmine)

Criteri di esclusione	Non disponibile	Non disponibile	Non disponibile
Fonti di finanziamento	Autofinanziato	Autofinanziato	Autofinanziato
Consistenza interna:	Bertelli et al., 2011		
	Alta (0,99)	Alta (0,99)	Alta (0,97)
	Bertelli et al., 2016		
	Alta (0,90)	Alta (0,98)	Alta (0,89)
Test-retest reliability (tempo)	Non valutato	Non valutato	Non valutato
Test-retest reliability (coefficiente)	Non valutato	Non valutato	Non valutato
Inter-rater reliability	Bertelli et al., 2011		
	>0,7	>0,7	>0,7
	Bertelli et al., 2016		
	>0,7	>0,7	>0,7
Inter-rater reliability (Accordo tra valutatori indipendenti)	Bertelli et al., 2011		
	>0,7	>0,7	>0,7
	Bertelli et al., 2016		
	>0,7	>0,7	>0,7
Validità di contenuto	Non valutato	Non valutato	Non valutato
Validità di costrutto	Si	Si	Si
Validità di facciata	Non valutato	Non valutato	Non valutato

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

QoL: ARTICULATION OF THE ASSESSMENT

- Direct interview
- Proxy
Questionnaire
- External Assessor
Questionnaire

person herself

other person

other person

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

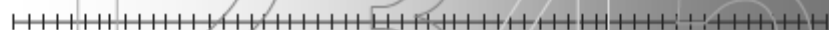
Salute fisica



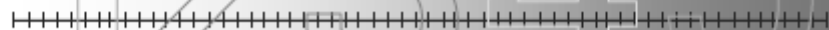
Cibo



Capacità di movimento



Igiene e cura di sé



Aspetto fisico

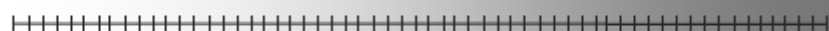


2. ESSERE PSICOLOGICO

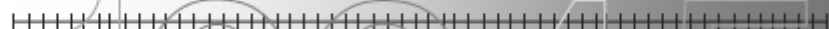
per nulla

molto

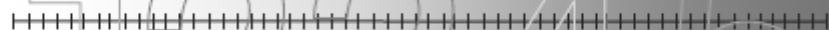
Espressione di emozioni e sentimenti



Determinazione



Iniziativa



Autonomia



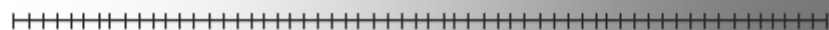
Realizzazione



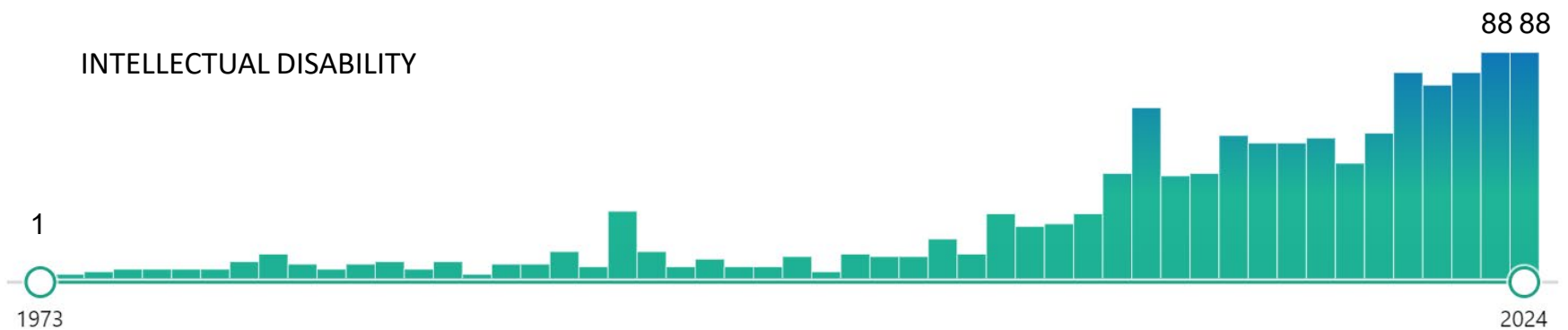
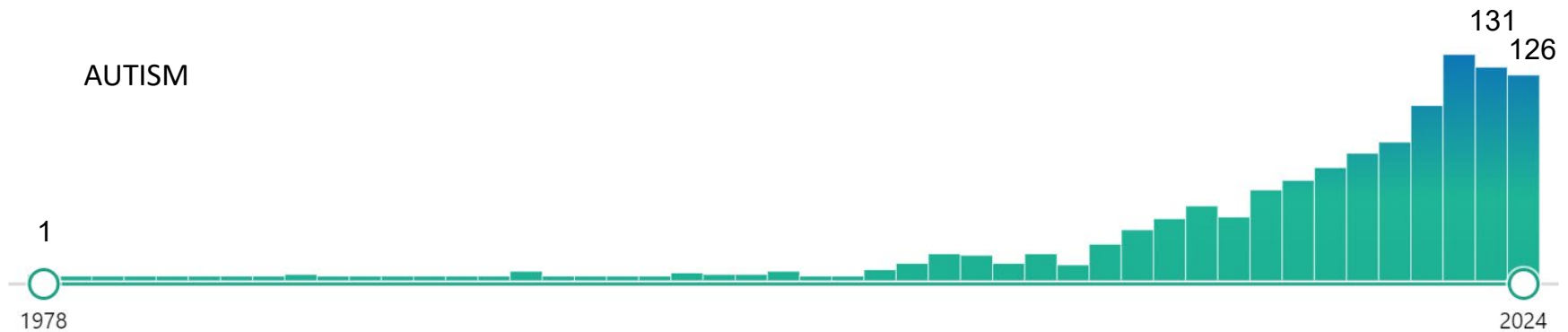
Gestione delle preoccupazioni e dello stress



Funzionamento non limitato da problemi psichiatrici



PUBBLICAZIONI SULLA QUALITÀ DI VITA DELLA FAMIGLIA DELLE PcDNS



[About International Family
Quality of Life Project](#)

Surveys

[Supporting Materials](#)

[Additional Information](#)

[Home](#) ▶ [Surveys](#)

Surveys



The FQOL Survey is available in two versions: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities and General version (non-disability). These have been translated into a number of different languages.

- [FQOLS-2006 ID DD Version Aug 09](#)
- [FQOLS 2006 General Version Aug 09](#)
- [Bosnian FQOLS 2006 ID DD Version Aug 09](#)
- [Bosnian FQOLS 2006 General Version Aug 09](#)
- [Chinese FQOLS 2006 ID DD Short Version aug 09](#)
- [Dutch FQOLS 2006 ID DD Version Aug 09](#)
- [Farsi FQOLS 2006 ID DD Version Aug 09](#)
- [Flemish FQOLS 2006 ID DD Version Aug 09](#)
- [French FQOLS 2006 ID DD Version Apr 2011](#)
- [French European FQOLS 2006 ID DD version Nov 11](#)
- [German FQOLS 2006 ID DD Children's Version Aug 09](#)
- [German FQOLS 2006 ID DD Version Aug 09](#)
- [Italian FQOLS 2006 ID DD Version Sept 2010](#)
- [Japanese FQOLS 2006 ID DD Short Version Aug 09](#)
- [Malaysian FQOLS 2006 ID DD Version Aug 09](#)
- [Polish FQOLS 2006 ID DD Version Aug 09](#)
- [Portugese FQOLS 2006 ID IDD Version Sept 2012](#)
- [FQOLS 2006 General Version Aug 09 romanian](#)
- [FQOLS 2006 ID DD Version Aug 09 romanian](#)
- [Slovene FQOLS 2006 ID DD Version Aug 09](#)
- [Spanish FQOLS 2006 ID DD Version Aug 09](#)
- [Telugu FQOLS 2006 ID DD Short Version Aug 09](#)



AREE DELLA QUALITÀ DI VITA DELLA FAMIGLIA

SIQF

STRUMENTO DI INDAGINE DELLA
QUALITÀ DI VITA DELLA FAMIGLIA

Per i fornitori di assistenza e cura più vicini alla persona con disabilità intellettiva
Firenze - 2006

'Family Quality of Life Survey' di
Ivan Brown
Roy I. Brown
Nehama T. Baum
Barry J. Isaacs
Ted Myerscough
Shimshon Neikrug
Dana Roth
Jo Shearer
and Mian Wang

Adattamento italiano a cura di

Marco Bertelli
Annamaria Bianco
Francesca Cheri

1. Salute della Famiglia
2. Benessere Economico
3. Relazioni Familiari
4. Aiuti da Altre Persone
5. Supporto dai Servizi per la Disabilità
6. Influenza dei Valori
7. Carriera / Preparazione alla Carriera
8. Tempo Libero e Divertimento
9. Interazione con la Comunità

<http://www.surreyplace.on.ca/ifqlp-surveys>

CARATTERISTICHE ESSENZIALI DELLA QdV DELLA FAMIGLIA: LE DIMENSIONI

INDIVIDUO

- Importanza
- Soddisfazione
- Opportunità
- Scelta

FAMIGLIA

- Importanza
- Soddisfazione
- Opportunità
- Realizzazione
- Iniziativa
- Stabilità

CONGRESSO NAZIONALE 4



MARCO O. BERTELLI

Scientific Director

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

www.crea-sansebastiano.org

mbertelli@crea-sansebastiano.org