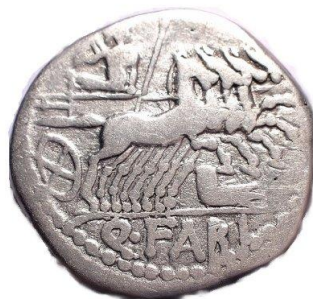




Convegno
Il contributo dell'epidemiologia allo studio dei disturbi dello spettro autistico
Istituto Superiore di Sanità, 15 giugno 2012



**Lo studio sul carico familiare
Family Burden in Infantile Autism (FABIA):
metodologia e principali risultati**

Ilaria Lega, Emanuele Tarolla

Reparto Salute Mentale
Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute
Istituto Superiore di Sanità

CARICO FAMILIARE

Difficoltà sperimentate dai familiari dei pazienti come conseguenza del loro ruolo di *caregiver*

Nella letteratura scientifica (Hoenig & Hamilton, 1966) si distinguono:

- carico oggettivo (*compromissione delle relazioni familiari, limitazioni in attività sociali, ricreative e lavorative, problemi economici*)
- carico soggettivo (*reazioni psicologiche sperimentate dai membri della famiglia: vissuti di perdita, depressione, disagio nelle situazioni sociali*)

La domanda delle persone affette da DSA e delle loro famiglie nel contesto italiano



LA DIMENSIONE **NASCOSTA** DELLE DISABILITÀ

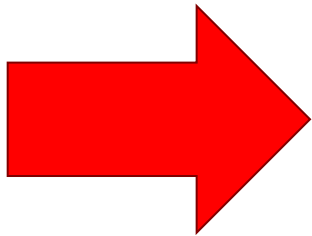
La domanda di cura e di assistenza
delle persone affette da Sclerosi Multipla,
da Disturbi dello spettro Autistico e delle loro
famiglie



INFORMAZIONI SUL CARICO FAMILIARE

Disponibili nella letteratura scientifica, sia in Italia che nel panorama internazionale, soltanto informazioni limitate e frammentarie sul peso che grava sulle famiglie:

- fatica
- stress
- sofferenza emozionale
- limitazioni nella vita sociale e di relazione
- costi economici



Mancano inoltre dati sui fattori sociodemografici, clinici e assistenziali associati al carico familiare

LO STUDIO FABIA (Family Burden in Infantile Autism)

Obiettivi:

- quantificare e caratterizzare il carico di sofferenza (burden) e i bisogni delle famiglie con un figlio affetto da un DSA
- identificare i fattori demografici, socioeconomici e assistenziali associati al carico di sofferenza
- fornire criteri e informazioni utili alla progettazione di iniziative di miglioramento dei servizi sanitari collegate ai risultati ottenuti

Disegno: trasversale

Contesto: servizi di NPI e pediatria di 6 regioni italiane

Partecipanti: famiglie con un figlio di età 5-17 anni (stratificazione per fasce di età 5-8, 9-12, 13-17) che vive in famiglia affetto da:

- DSA
- Sindrome di Down
- Diabete tipo I esordito prima dei 5 anni di età

STUDIO FABIA: UNITÀ PARTECIPANTI

Coordinamento

Reparto Salute Mentale

Angelo Picardi, Emanuele Tarolla, Ilaria Lega, Antonella Gigantesco

Centri collaboranti

UOC di Neuropsichiatria Infantile dell'Azienda Ospedaliera Nazionale SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria

Dante Besana, Maurizio Cremonte, Lorena Boscaro, Simona Giribone

Centro Autismo e Disturbi dello Sviluppo dell'AUSL di Ravenna

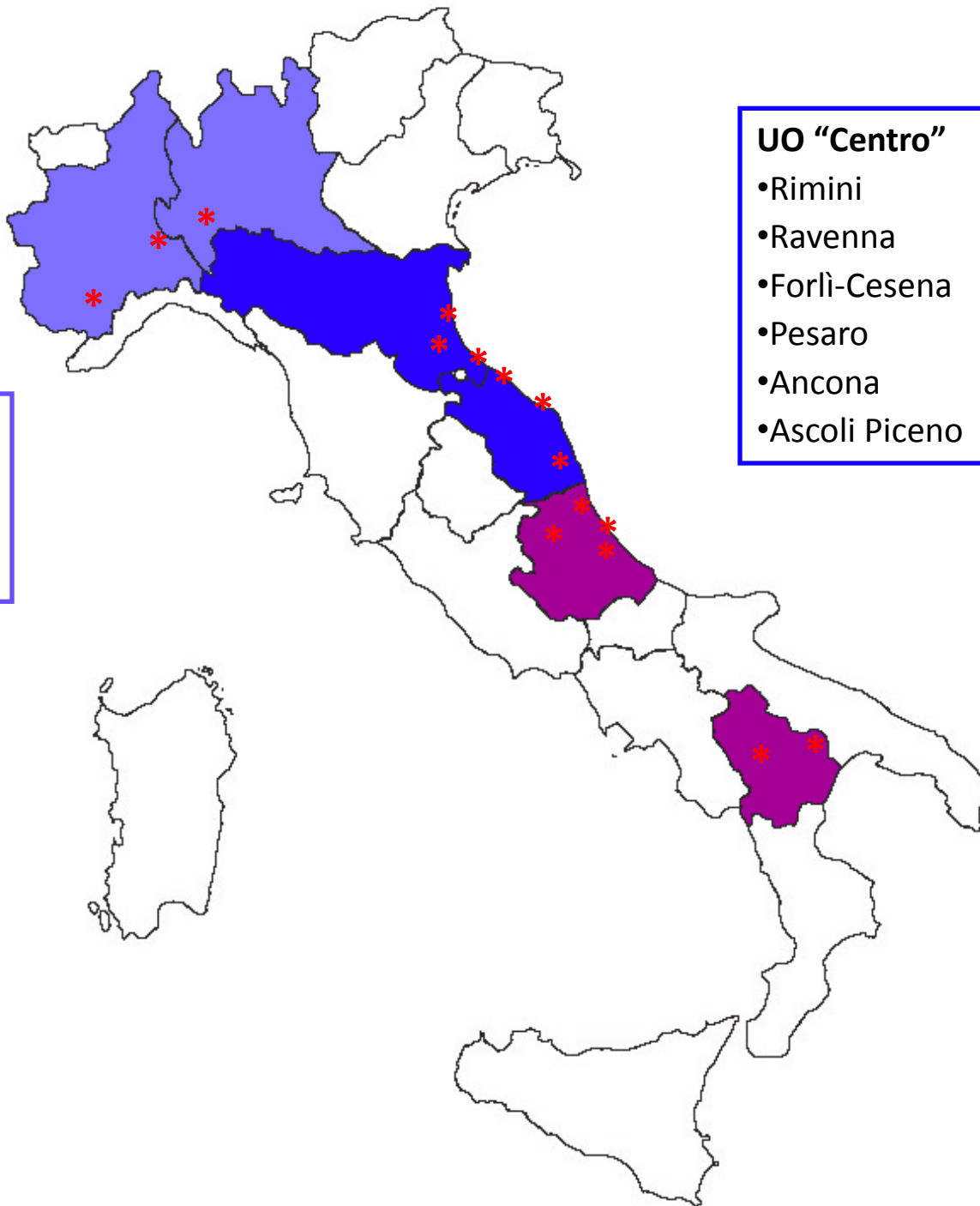
Franco Nardocci, Angelica Rossi, Valentina Lolli, Michela Rossi

UOC di Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale S. Croce di Fano

Vera Stoppioni, Chiara Tamburini, Silvia Sigilli, Giorgia Oraziotti, Laura Boltri

Centro di Riferimento Regionale Autismo, AUSL N° 4, L'Aquila

Renato Cerbo, Maura Gabrielli, Erika Limoncin, Rosalba Passarelli



- UO "Nord"**
- Alessandria
 - Cuneo
 - Pavia

- UO "Centro"**
- Rimini
 - Ravenna
 - Forlì-Cesena
 - Pesaro
 - Ancona
 - Ascoli Piceno

- UO "Sud"**
- L'Aquila
 - Teramo
 - Pescara
 - Chieti
 - Matera
 - Potenza

RINGRAZIAMENTI

I responsabili e gli operatori dei servizi ove si sono svolte le rilevazioni, per aver aderito allo studio e facilitato il lavoro dei rilevatori

Alessandria: SC Neuropsichiatria Infantile ASL AL (E Cordella, M Cambiano, P Farello), SC Pediatria Azienda Ospedaliera “SS Antonio E Biagio E C. Arrigo” (F Pesce, R Lera), Centro Paolo VI Casalnoceto (M Pilone, S Torrielli), ANFFASS di Casale Monferrato (G Bevilacqua Scagliotti, M Mariani), Centro Down di Alessandria (F Rotundi, R Mercuri); **Pavia:** SC Pediatria - IRCCS Policlinico S. Matteo (D Larizza, V Calcaterra), Istituto Dosso Verde di Pavia (M Chiappedi, R Di Nardo); **Cuneo-Mondovì:** Centro Autismo ASL CN1 (M Arduino, E Gonella), SC Pediatria SS Annunziata di Savigliano (A Aimar), SC Pediatria ASO S. Croce e Carle (V De Donno)

Ravenna: UONPIA (V Savoia, E. Attanasio, D.Cesti, S. Mainetti), Programma Autismo (A Annibaldi, K Tonnini, Castaldi, G Cesari, G Cavadini), Pediatria (L Loroni, GL Tarchini, Graziani); **Cesena:** UONPIA (L Gualtieri), Chiù Chiù (Paglierani), Pediatria (B Novelli, M Farneti); **Rimini:** UONPIA Infantile (A Tullini), Centro Autismo E Disturbi Sviluppo (M Andruccioli, S Grittani), Centro Ritardo Mentale (E Savelli, Gambuti, Rinaldi), Day Hospital Pediatrico (A Marsciani); **Forlì:** UONPIA (G Melideo, M Marchi), UO Pediatria di Comunità (Piccinini)

Abruzzo Centro di Riferimento Regionale Autismo (C.R.R.A.), L'Aquila (R Pirro, G Sprovera, L Angelozzi, A Nardone, B Vitaliani), Clinica pediatrica- Servizio regionale di diabetologia pediatrica, Università degli studi - ASL di Chieti (S Tumini), Centro Iperbarico Polivalente - Contrada Sant' Atto (Teramo) (Galvani), Distretto Sanitario di Base Chieti - Servizio di Medicina Scolastica (Di Lillo), Distretto Sanitario di Base Val Vibrata - Sede Nereto, Servizio di Medicina Scolastica (Berenci), Università degli Studi dell'Aquila - Facoltà di Medicina e Chirurgia - Dipartimento di Medicina Interna e Sanità Pubblica (Di Giacomo)

Basilicata U.O.C. N.P.I. di Matera (C Calzone, D Mangione, C Lattarulo), Servizio di endocrinologia e diabetologia dell'adulto e del bambino di Potenza (G. Citro, G Palese), Centro AIAS di Matera (Bagnale, R Petralla), Centro Rham di Matera (MG Nicoletti)

RINGRAZIAMENTI

Le Associazioni di familiari per aver sostenuto e promosso la partecipazione allo studio:

Ravenna Associazione Diabetici Ravennate, Forum Famiglie A.I.P.D sezione di Ravenna (T. Grilli), ANGSA (N Cornacchia), GRD Faenza - Associazione Genitori Ragazzi Down (R. Casamassima)

Rimini Associazione Rimini Autismo ONLUS, Associazione Crescere Insieme ONLUS (R Bianchi, S.Marchetti)

Abruzzo Associazione Italiana Persone Down (AIPD), sede dell'Aquila (Mingroni), Associazione Regionale Down Abruzzo (ARDA), sede Pescara (De Rosa), Associazione Regionale Down Abruzzo (ARDA), sede Vasto (Giammichele)

Basilicata Associazione Persone Down di Matera (AM Colangelo), Associazione Persone Down di Potenza (G Salbini)

Le famiglie di tutti e tre i gruppi in studio per aver generosamente donato il loro tempo e condiviso esperienze, pensieri, sentimenti

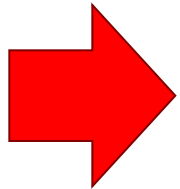
ANDAMENTO DELLO STUDIO

Fase preparatoria (dicembre 2008 – gennaio 2010):

- definizione delle modalità di reclutamento e rilevazione
- preparazione degli strumenti e dei materiali
- formazione degli operatori alla rilevazione

Fase della rilevazione (febbraio 2010 – settembre 2011):

- arruolamento delle famiglie
- valutazione dei genitori e dei pazienti
- inserimento dei dati



Per ciascuna famiglia arruolamento (presso servizi NPI, di pediatria, centri per la riabilitazione, sedi di associazioni), e valutazione dei genitori disponibili e dei pazienti

Analisi e diffusione dei dati (dall'ottobre 2011)

VALUTAZIONE DEI PAZIENTI

1. Dati sociodemografici
2. Informazioni sui trattamenti in corso e pregressi
3. Diagnosi (*Autism Diagnostic Observation Scale - ADOS*)
4. Gravità clinica (*Childhood Autism Rating Scale - CARS, Clinical Global Impression - CGI*)
5. Funzionamento globale (*Children's Global Assessment Scale - CGAS*)
6. Autonomia (*Vineland Adaptive Behavioral Scale*)
7. Abilità intellettive (*Raven Progressive Matrices*)

VALUTAZIONE DEI GENITORI

1. Stress percepito (*Perceived Stress Scale*)
2. Sintomi depressivi e ansiosi (*GHQ-12*)
3. Carico obiettivo e soggettivo (*Family Problems Questionnaire*)
4. Strategie di fronteggiamento delle difficoltà (*COPE*)
5. Sostegno sociale percepito (*Multidimensional Scale of Perceived Social Support*)
6. Resilienza (*Dispositional Resiliency Scale*)
7. Benessere spirituale (*WHOQOL-100 Spirituality, Religion and Personal Beliefs facet subscale*)
8. Qualità percepita dell'assistenza (*strumento sviluppato sulla base del Parent or Guardian Young Inpatient Questionnaire del NHS*)

IL CAMPIONE

FAMIGLIE ARRUOLATE

	DSA	S. di Down	Diabete	totale madri e padri
<i>madri</i>	352	140	154	646
<i>padri</i>	289	115	133	537
<i>totale famiglie</i>	359	145	155	

659 famiglie in totale

CARATTERISTICHE DEL CAMPIONE – GENITORI

	DSA		S. di Down		Diabete	
	madri	padri	madri	padri	madri	padri
Età media	42,1 ± 5,8	45,4 ± 6,5	<u>43,8 ± 6,1</u>	46,7 ± 7,1	42,1 ± 6,3	45,8 ± 7,2
Scolarità						
<i>Scuola primaria o inferiore</i>	7 (2%)	8 (2,8%)	6 (4,3%)	4 (3,5%)	6 (4%)	7 (5,3%)
<i>Scuola media inferiore</i>	73 (20,7%)	68 (23,6%)	33 (23,7%)	27 (23,5%)	29 (19,2%)	42 (31,6%)
<i>Scuola media superiore</i>	190 (54%)	158 (4,9%)	72 (51,8%)	59 (51,3%)	96 (63,6%)	69 (51,9%)
<i>Laurea o post-laurea</i>	82 (23,3%)	54 (18,8%)	28 (20,1%)	25 (21,7%)	20 (13,2%)	15 (11,3%)
Stato civile						
<i>Celibe/nubile</i>	10 (2,8%)	8 (2,8%)	2 (1,4%)	2 (1,7%)	5 (3,3%)	2 (1,5%)
<i>Coniugato/convivente</i>	318 (90,3%)	265 (92,3%)	129 (92,1%)	109 (94,8%)	140 (91,5%)	124 (93,2%)
<i>Separato/divorziato</i>	23 (6,5%)	13 (4,5%)	9 (6,4%)	3 (2,6%)	8 (5,2%)	7 (5,3%)
<i>Vedovo</i>	1 (0,3%)	1 (0,3%)	0 (0%)	1 (0,9%)	0 (0%)	0 (0%)
Condizione lavorative						
<i>Lavoro retribuito</i>	<u>195 (55,4%)</u>	265 (92%)	86 (61,4%)	107 (93%)	100 (65,4%)	120 (90,2%)
<i>Casalinga</i>	127 (36,1%)	2 (0,7%)	45 (32,1%)	1 (0,9%)	45 (29,4%)	0 (0%)
<i>Pensionato</i>	3 (0,9%)	5 (1,7%)	2 (1,4%)	2 (1,7%)	0 (0%)	4 (3%)
<i>Disoccupato</i>	16 (4,5%)	5 (1,7%)	4 (2,9%)	1 (0,9%)	2 (1,3%)	4 (3%)
<i>Altro</i>	11 (3,1%)	11 (3,8%)	3 (2,1%)	4 (3,5%)	6 (3,9%)	5 (3,8%)
Tempo dedicato al figlio (ore/sett.)	42,8 ± 17,7	27,1 ± 12,4	42,2 ± 16,2	26,2 ± 14,6	<u>36,3 ± 14,7</u>	24,0 ± 11,3
Altri figli < 12 anni	166 (48,1%)	145 (50,9%)	75 (54%)	64 (56,6%)	75 (50,1%)	62 (47,7%)

CARATTERISTICHE DEL CAMPIONE – BAMBINI E ADOLESCENTI – 1

	DSA				S. di Down				Diabete				
	5-8 anni	9-12 anni	13-17 anni	totale	5-8 anni	9-12 anni	13-17 anni	totale	5-8 anni	9-12 anni	13-17 anni	totale	
Numero pazienti	140	113	106	359	49	49	47	145	39	60	55	154	
Sesso	<i>Maschi</i>	126 (90%)	98 (87%)	85 (80%)	309 (86%)	33 (67%)	28 (57%)	26 (55%)	87 (60%)	15 (38%)	35 (58%)	27 (49%)	77 (50%)
	<i>Femmine</i>	14 (10%)	15 (13%)	21 (20%)	50 (14%)	16 (33%)	21 (43%)	21 (45%)	58 (40%)	24 (62%)	25 (42%)	28 (51%)	77 (50%)
Età media	7 ± 1,5	10,4 ± 1,4	14,9 ± 2,3	10,4 ± 3,7	7,5 ± 3,0	10,6 ± 2,8	15,3 ± 1,3	10,9 ± 4,1	7,8 ± 3,2	10,9 ± 1,7	15 ± 1,7	11,4 ± 3,5	
Gravità di malattia (CGI-S)	3,8 ± 1,0	4,2 ± 1,2	4,8 ± 1,3	4,2 ± 1,2	4,0 ± 0,8	3,7 ± 0,9	3,7 ± 0,7	3,8 ± 0,8	3,1 ± 1,5	3,1 ± 1,6	3,4 ± 1,7	3,2 ± 1,6	
Livello di funzionamento attuale (CGAS)	48,6 ± 12,8	46,7 ± 15,9	40,4 ± 16,5	45,6 ± 15,3	54,7 ± 12,9	55,2 ± 13,7	57,4 ± 12,7	55,7± 13,1	89,3 ± 5,0	89,8 ± 5,4	90,4 ± 4,5	89,9 ± 4,9	
Gravità della sintomatologia autistica (CARS)	35,1 ± 5,8	35,9 ± 6,8	39,3 ± 6,5	36,5 ± 6,6	-	-	-	-	-	-	-	-	
Ritardo mentale													
<i>No</i>	34,3%	22,1%	18,1%	25,7%	0%	0%	2,1%	0,7%	100%	100%	100%	100%	
<i>Lieve</i>	26,4%	31%	21%	26,3%	32,7%	38,8%	36,2%	35,9%	0%	0%	0%	0%	
<i>Moderato</i>	29,3%	31,9%	28,6%	29,9%	55,1%	49%	51,1%	51,7%	0%	0%	0%	0%	
<i>Grave</i>	8,6%	11,5%	23,8%	14%	8,2%	10,2%	10,6%	9,7%	0%	0%	0%	0%	
<i>Gravissimo</i>	1,4%	3,5%	8,6%	4,2%	4,1%	2,8%	0%	2,1%	0%	0%	0%	0%	

CARATTERISTICHE DEL CAMPIONE – BAMBINI E ADOLESCENTI – 2

	DSA	S. di Down	Diabete
Trattamenti in corso			
farmacoterapia	85 (24,6%)	27 (18,8%)	129 (83,2%)
psicomotricità	158 (45,5%)	66 (45,5%)	0 (0%)
logopedia	184 (53%)	94 (65,7%)	0 (0%)
intervento psicoeducativo o cognitivo-comportamentale	165 (47,5%)	33 (23,1%)	3 (1,9%)
terapia occupazionale	22 (6,3%)	5 (3,4%)	0 (0%)
psicoterapia relazionale	18 (5,2%)	1 (0,7%)	1 (0,6%)
terapie alternative e complementari	75 (21,8%)	7 (4,8%)	0 (0%)
Sostegno didattico scolastico (n° ore/settimana)	329 (94,5%) 17,7 ± 6,7	138 (95,2%) 16,9 ± 6,2	0 (0%)
Sostegno didattico extrascolastico (n° ore/settimana)	166 (48,4%) 9,2 ± 10,3	43 (30,5%) 4,8 ± 3	0 (0%)
Supporto familiare ricevuto da (ultimi 3 mesi):			
medico di base (n° incontri)	148 (42,7%) 1,2 ± 0,6	59 (40,7%) 1,9 ± 1	69 (44,5%) 1,5 ± 1
neuropsichiatra infantile (n° incontri)	189 (54,6%) 1,5 ± 2,4	43 (29,7%) 1,7 ± 0,7	1 (0,6%) 1
psicologo (n° incontri)	160 (46,2%) 2 ± 3,4	21 (14,5%) 1,9 ± 1,5	13 (8,4%) 2,4 ± 2
assistente sociale (n° incontri)	73 (21,1%) 1,2 ± 0,5	21 (14,5%) 1,2 ± 0,4	1 (0,6%) 1
agevolazioni lavorative	187 (54%)	82 (58,6%)	12 (7,7%)
Partecipazione/iscrizione della famiglia ad associazioni di familiari (n° incontri/anno)	121 (34,9%) 5 ± 5,8	103 (71,5%) 3,8 ± 3,4	74 (47,7%) 2,3 ± 1

CONFRONTI CON GRUPPI DI RIFERIMENTO

Epidemiologia e Psichiatria Sociale, 19, 2, 2010

Development and validation of a Stress-related Vulnerability Scale

Lorenzo Tarsitani*

Francesca Battisti*

Massimo Biondi*

Angelo Picardi**

*Department of Psychiatric Sciences
and Psychological Medicine,
“Sapienza” University of Rome
viale dell’Università 30,
00185 Rome (Italy)
Fax: +39-06-4454765

E-mail: lorenzo.tarsitani@uniroma1.it

**Mental Health Unit, Centre of Epidemiology
and Health Surveillance and Promotion,
Italian National Institute of Health,
Rome (Italy)

British Journal of Dermatology 2000; **143**: 983–991.

Psychiatric morbidity in dermatological outpatients: an issue to be recognized

A.PICARDI, D.ABENI, C.F.MELCHI,* P.PUDDU† AND P.PASQUINI

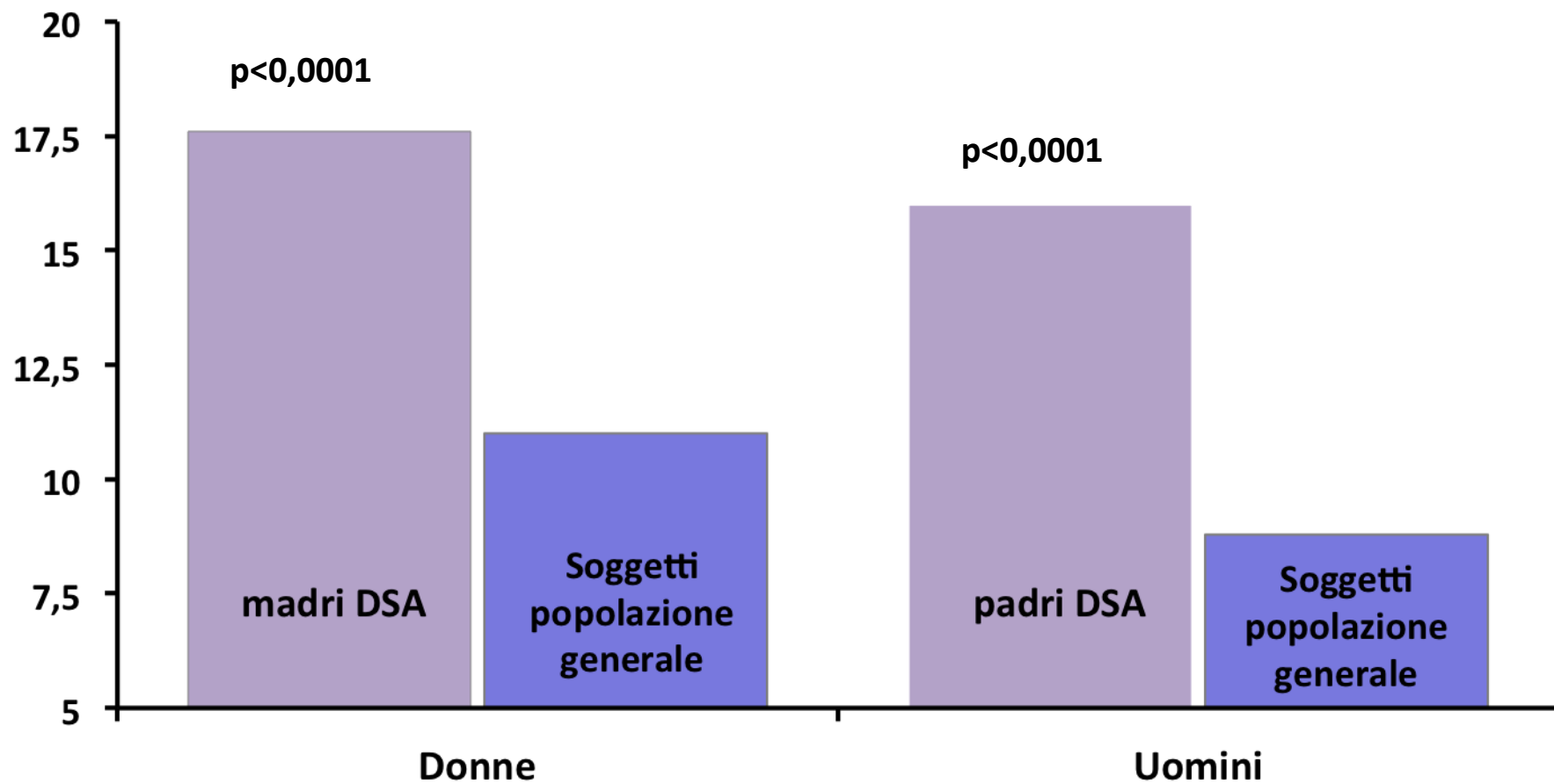
*Clinical Epidemiology Unit, *2nd Division of Clinical Dermatology and †Dermatoimmunology Department, Dermatological Institute IDI-IRCCS, Via dei Monti di Creta 104, 00167 Rome, Italy*

Psychosomatic Factors in First-Onset Alopecia Areata

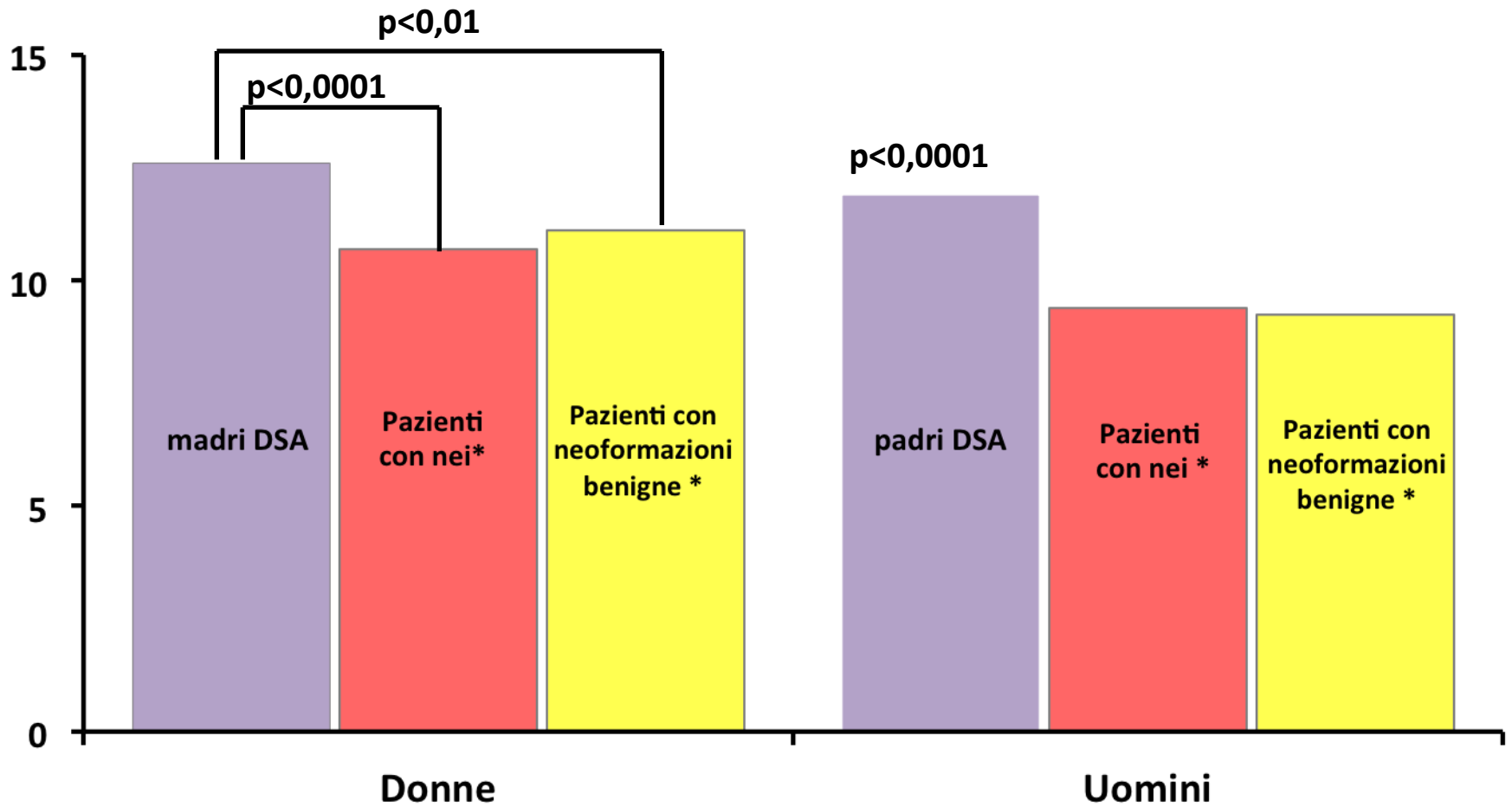
A. PICARDI, P. PASQUINI
M.S. CATTARUZZA, P. GAETANO
G. BALIVA, C.F. MELCHI
M. PAPI, D. CAMAIONI
A. TIAGO, T. GOBELLO
M. BIONDI

(*Psychosomatics* 2003; 44:374–381)

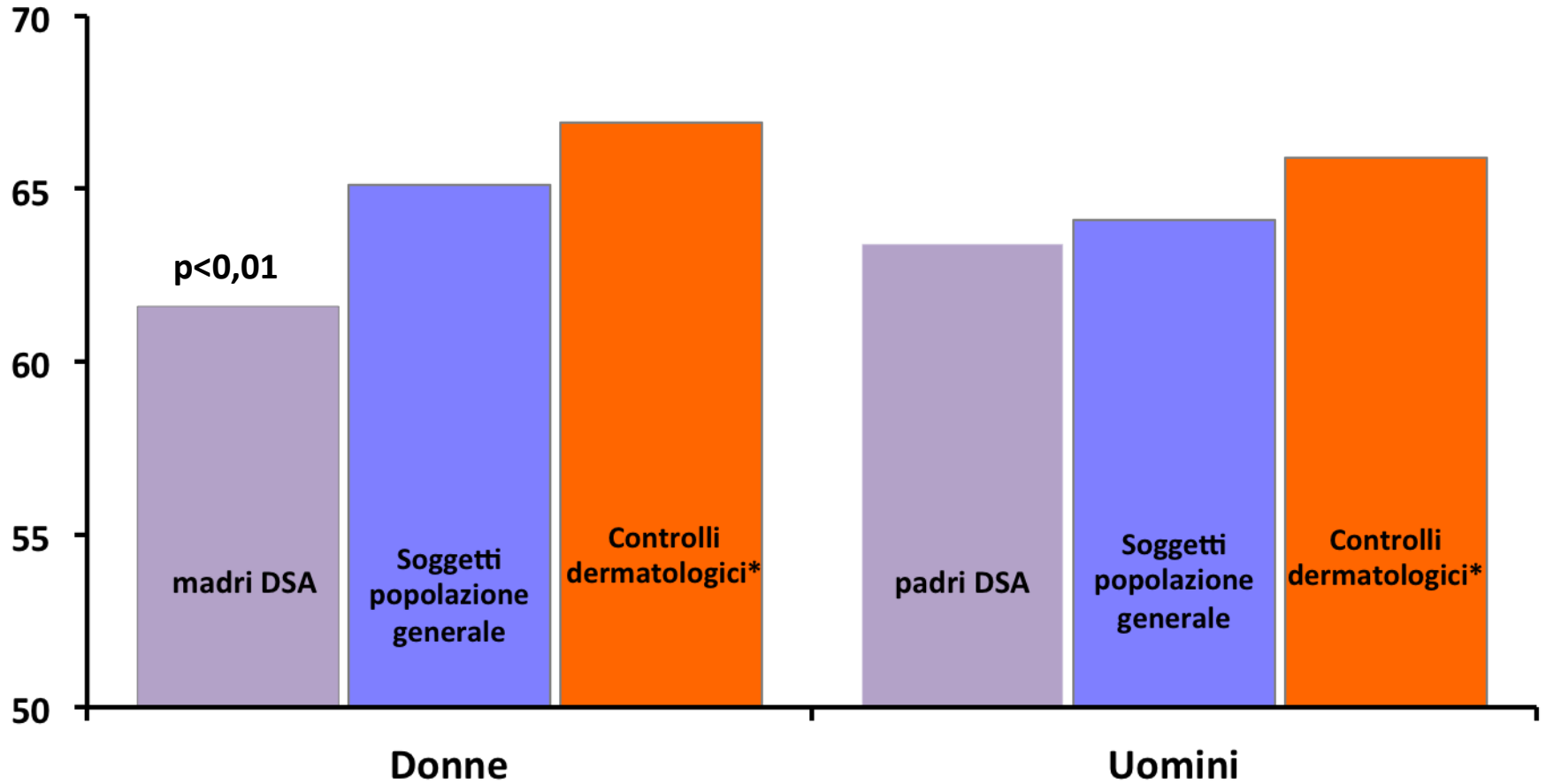
STRESS PERCEPITO



SINTOMI DEPRESSIVI E ANSIOSI

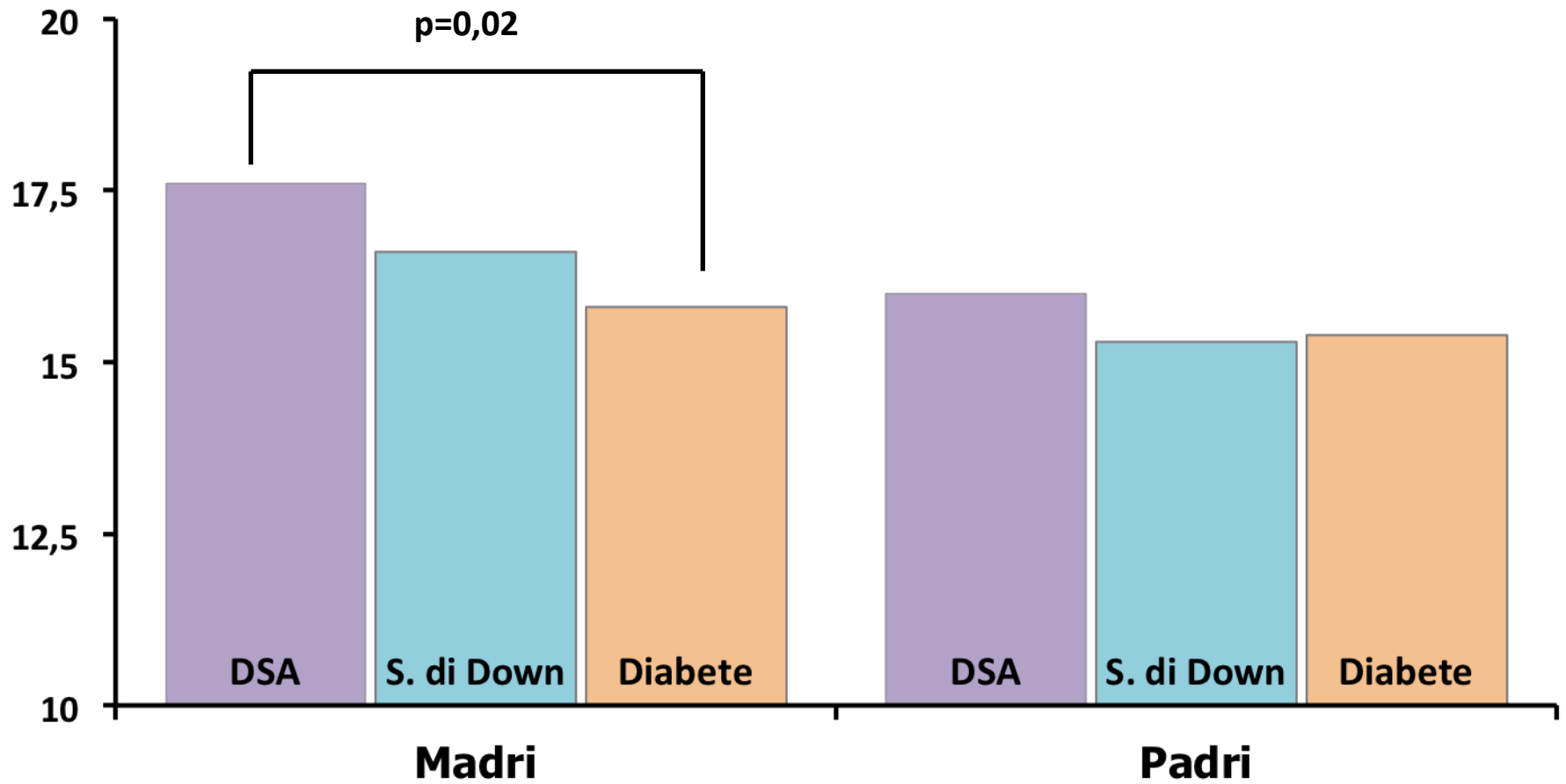


SOSTEGNO SOCIALE PERCEPITO

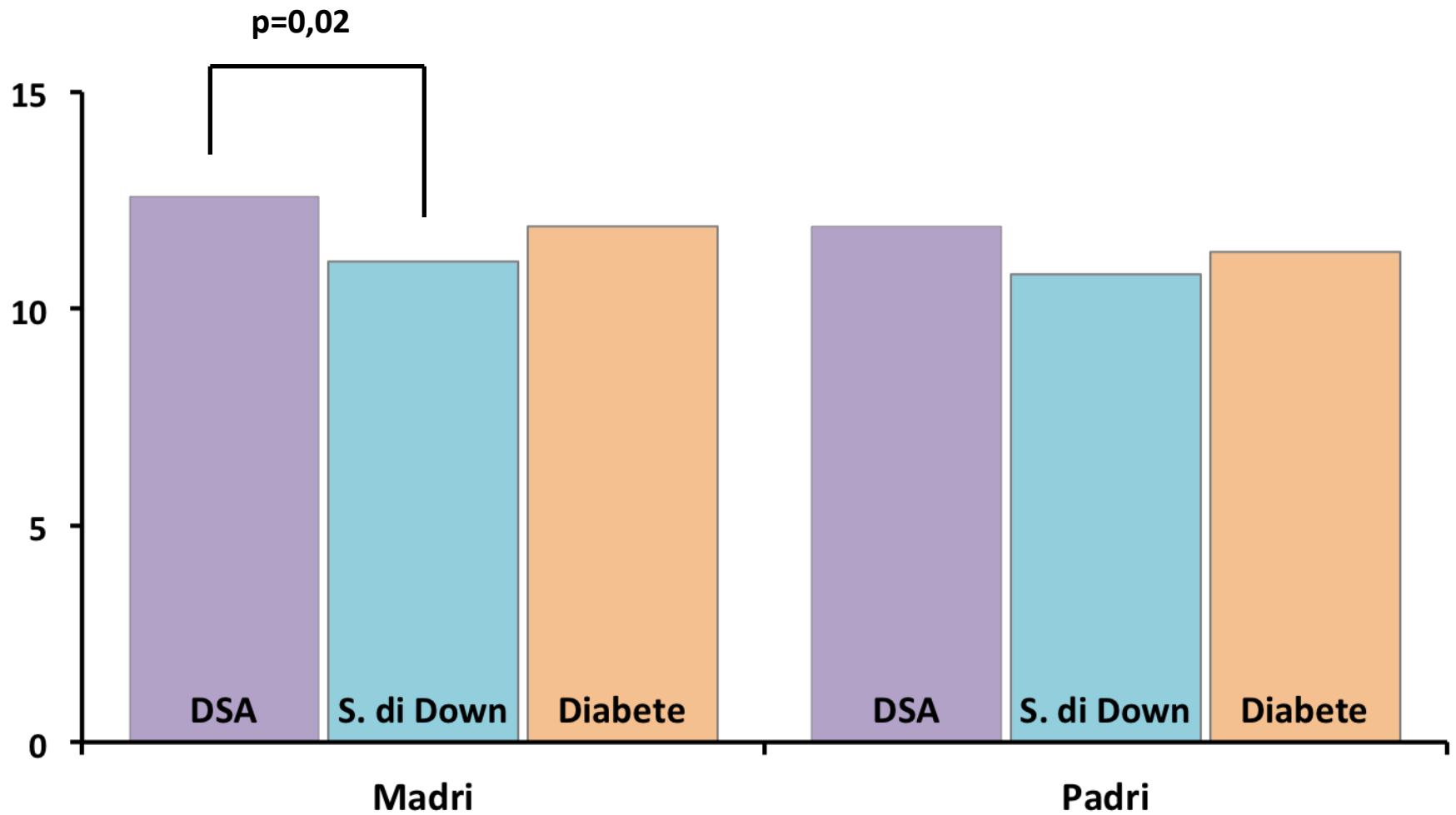


CONFRONTO TRA I GRUPPI IN STUDIO

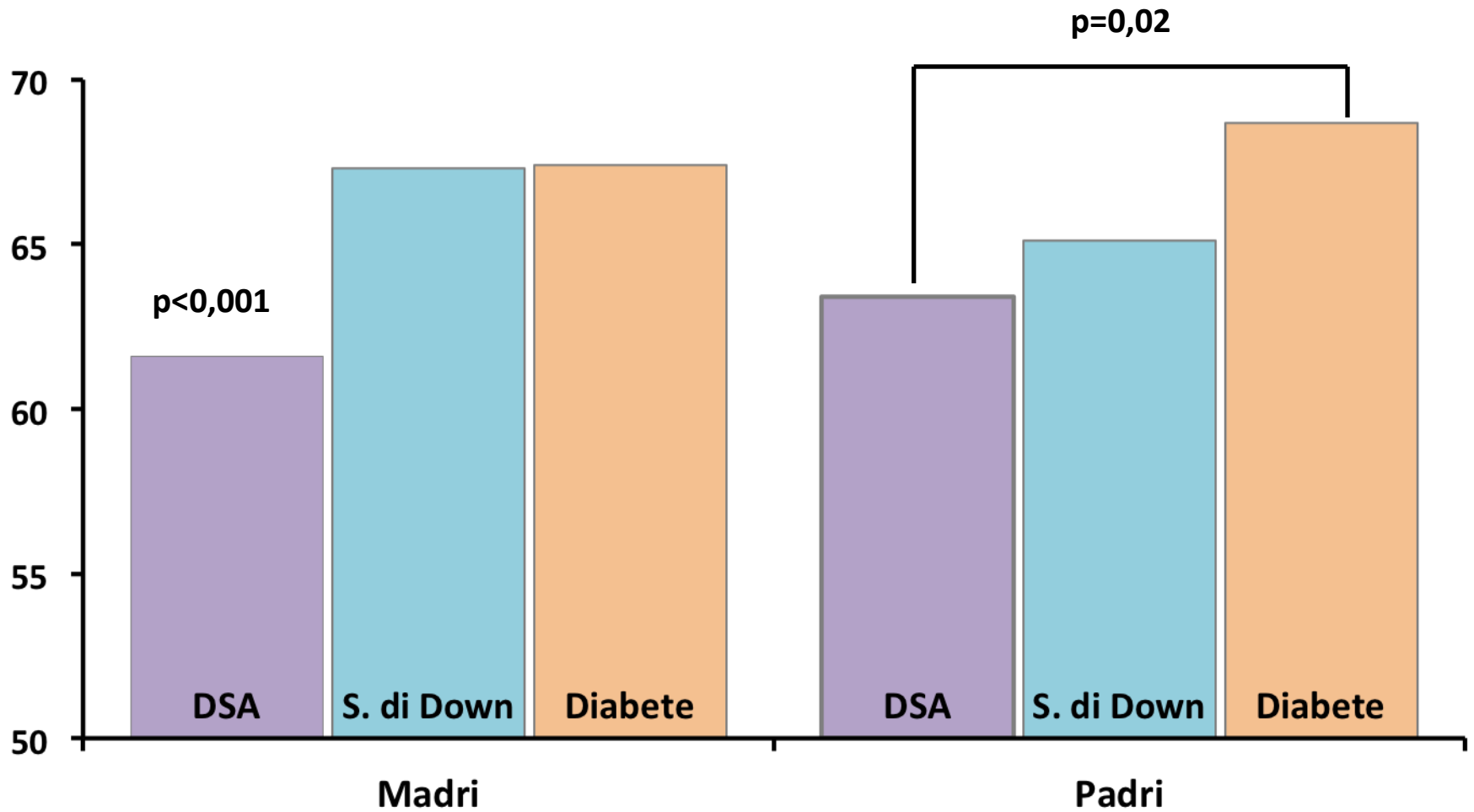
STRESS PERCEPITO



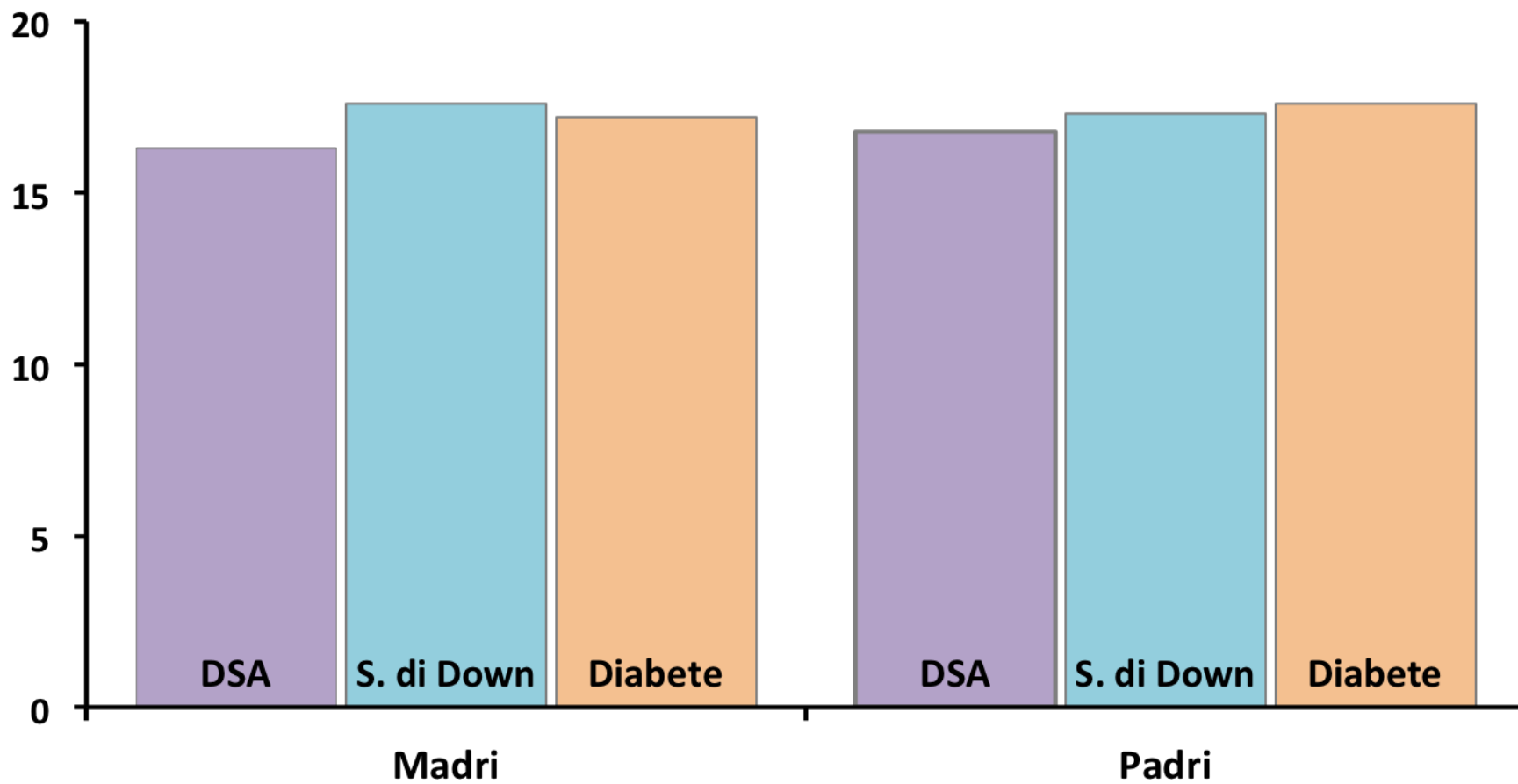
SINTOMI DEPRESSIVI E ANSIOSI



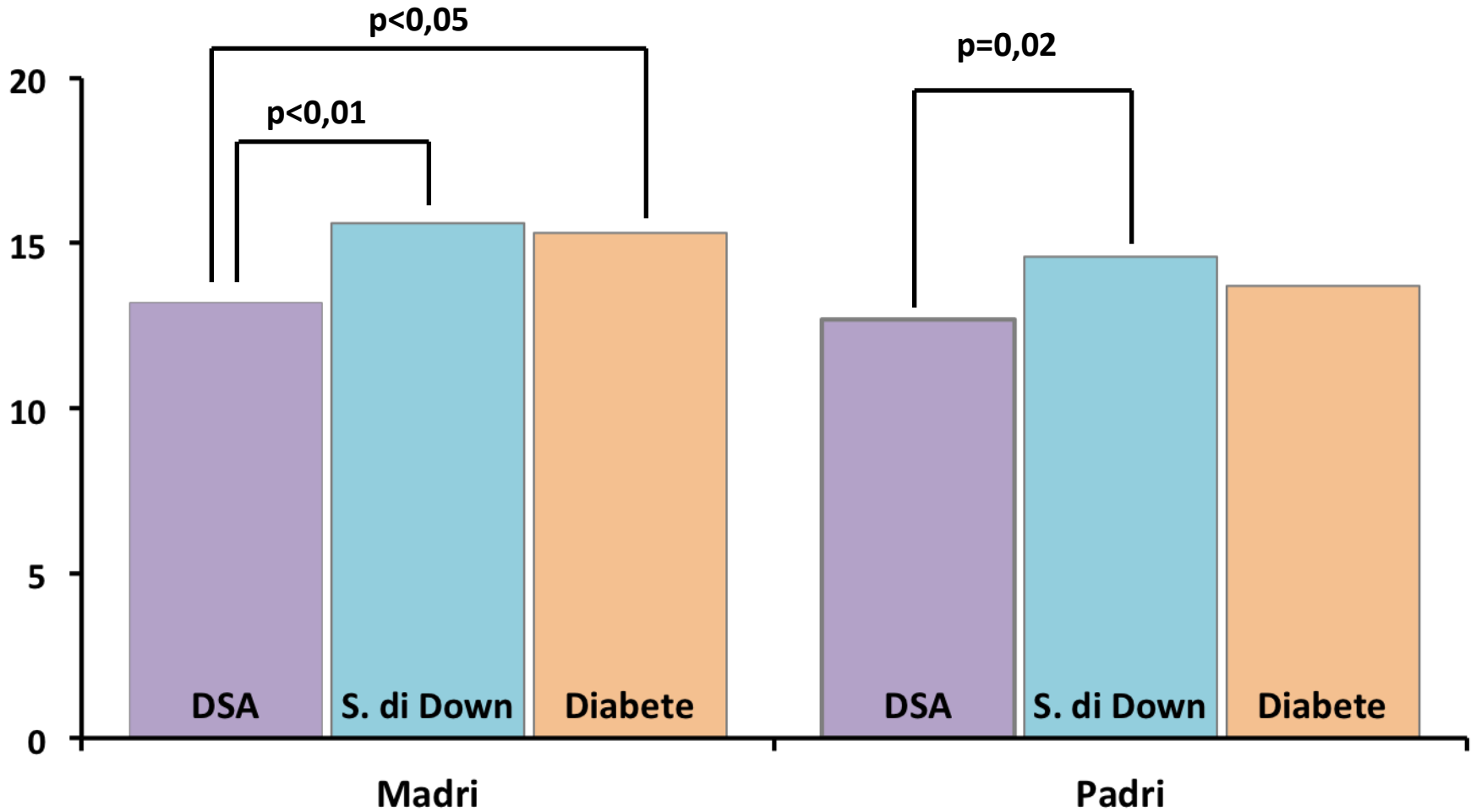
SOSTEGNO SOCIALE PERCEPITO



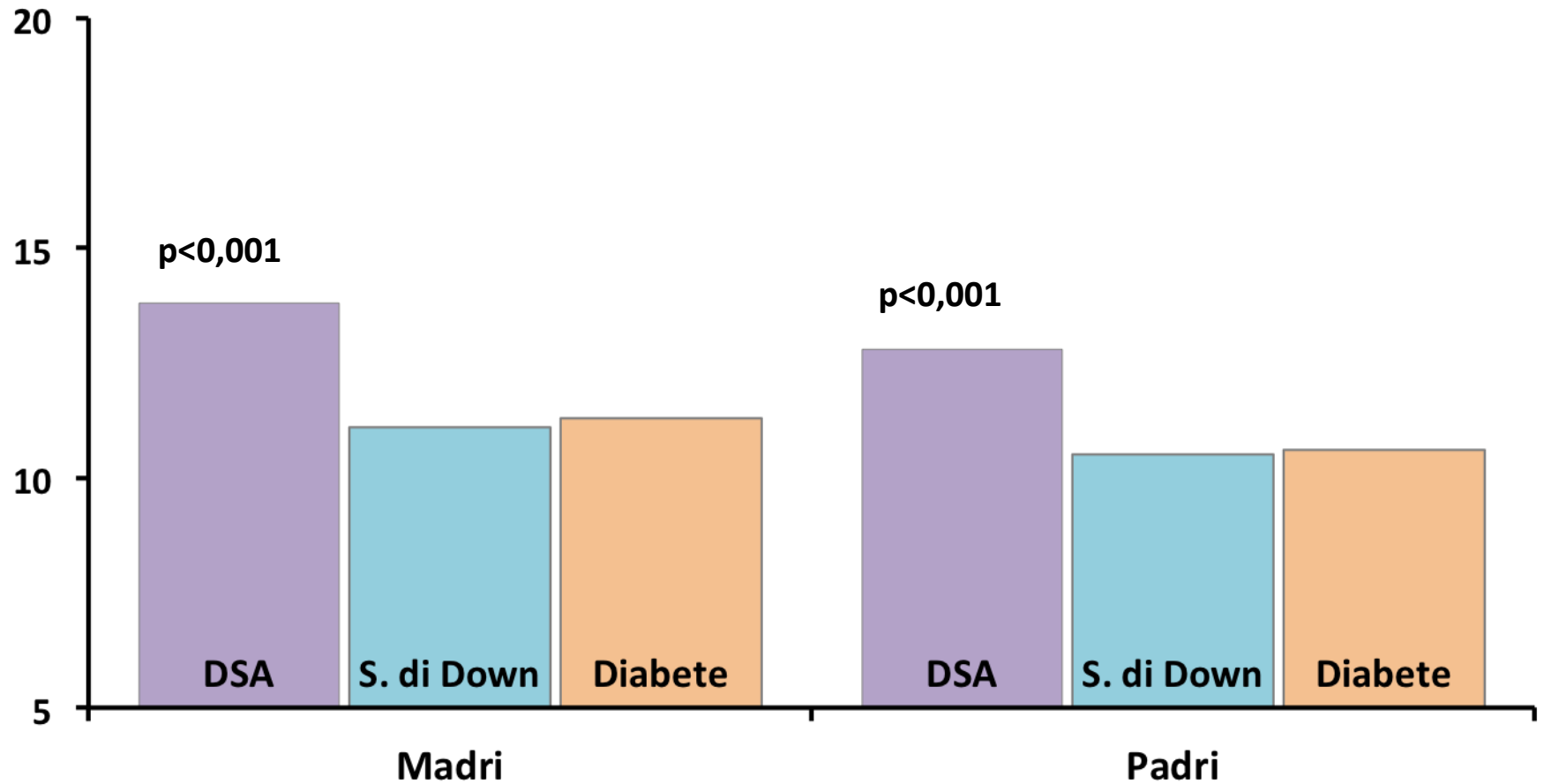
SOSTEGNO SOCIALE DALLA FAMIGLIA



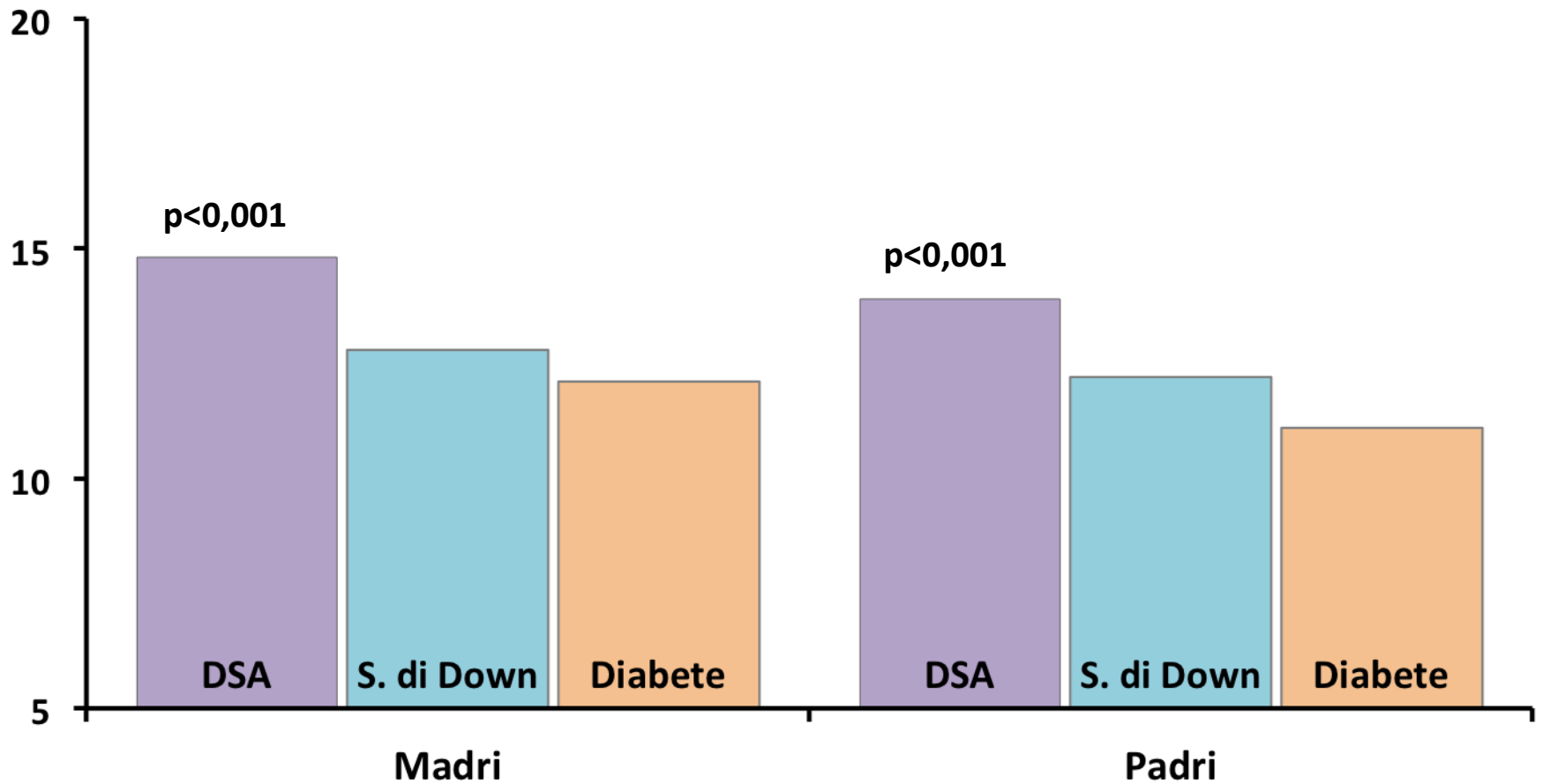
SOSTEGNO SOCIALE DAGLI AMICI



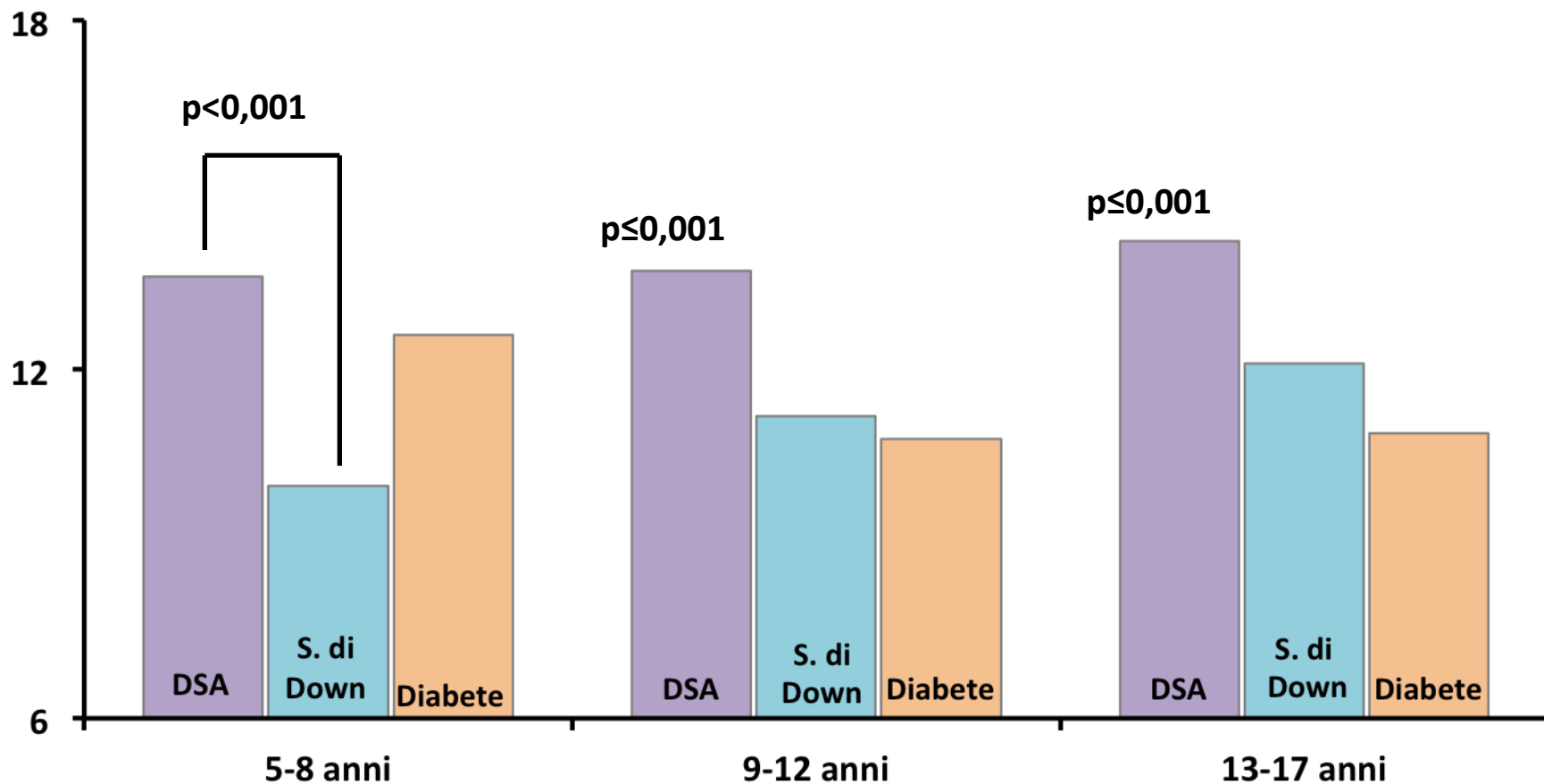
CARICO FAMILIARE SOGGETTIVO



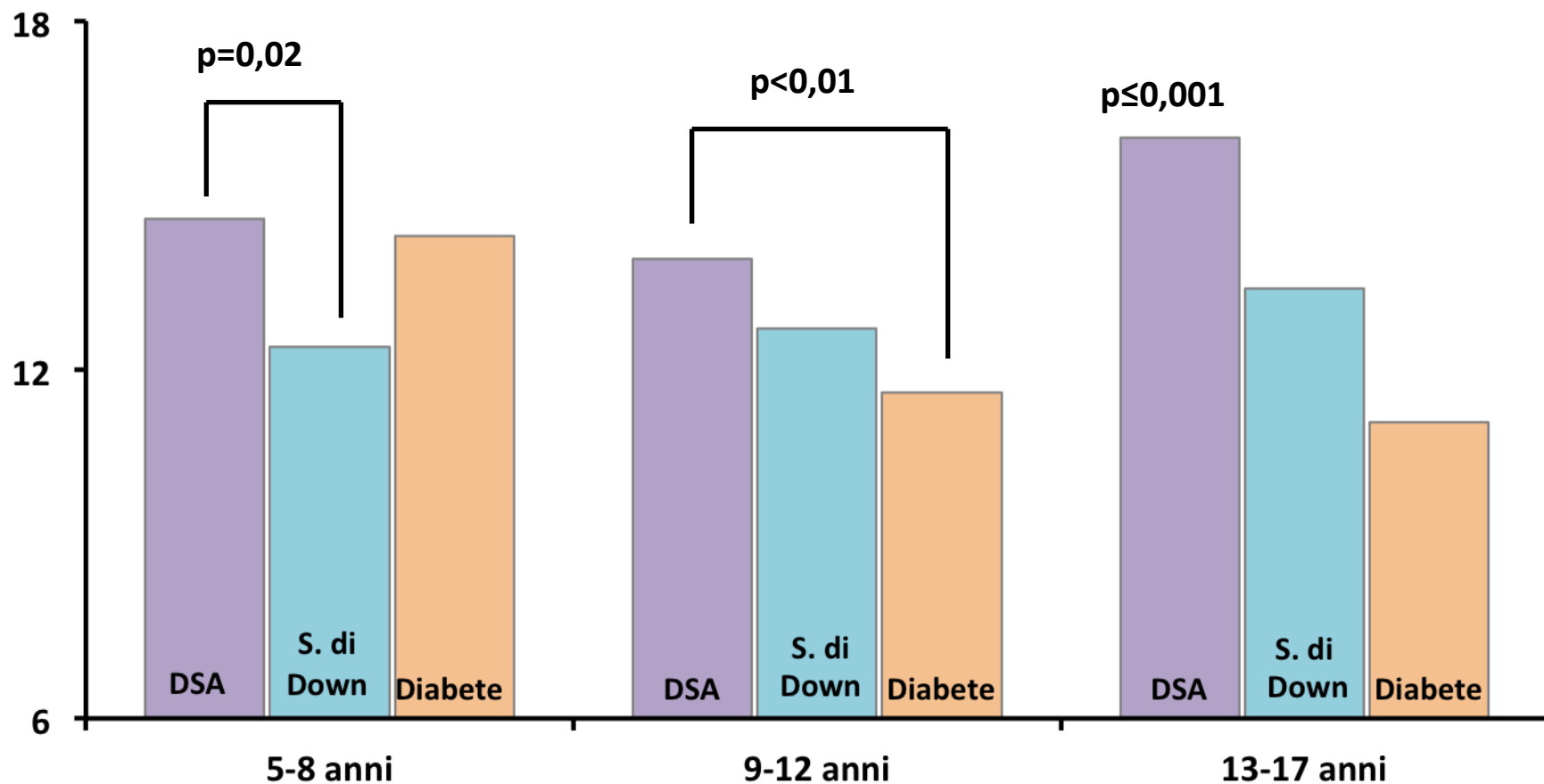
CARICO FAMILIARE OGGETTIVO



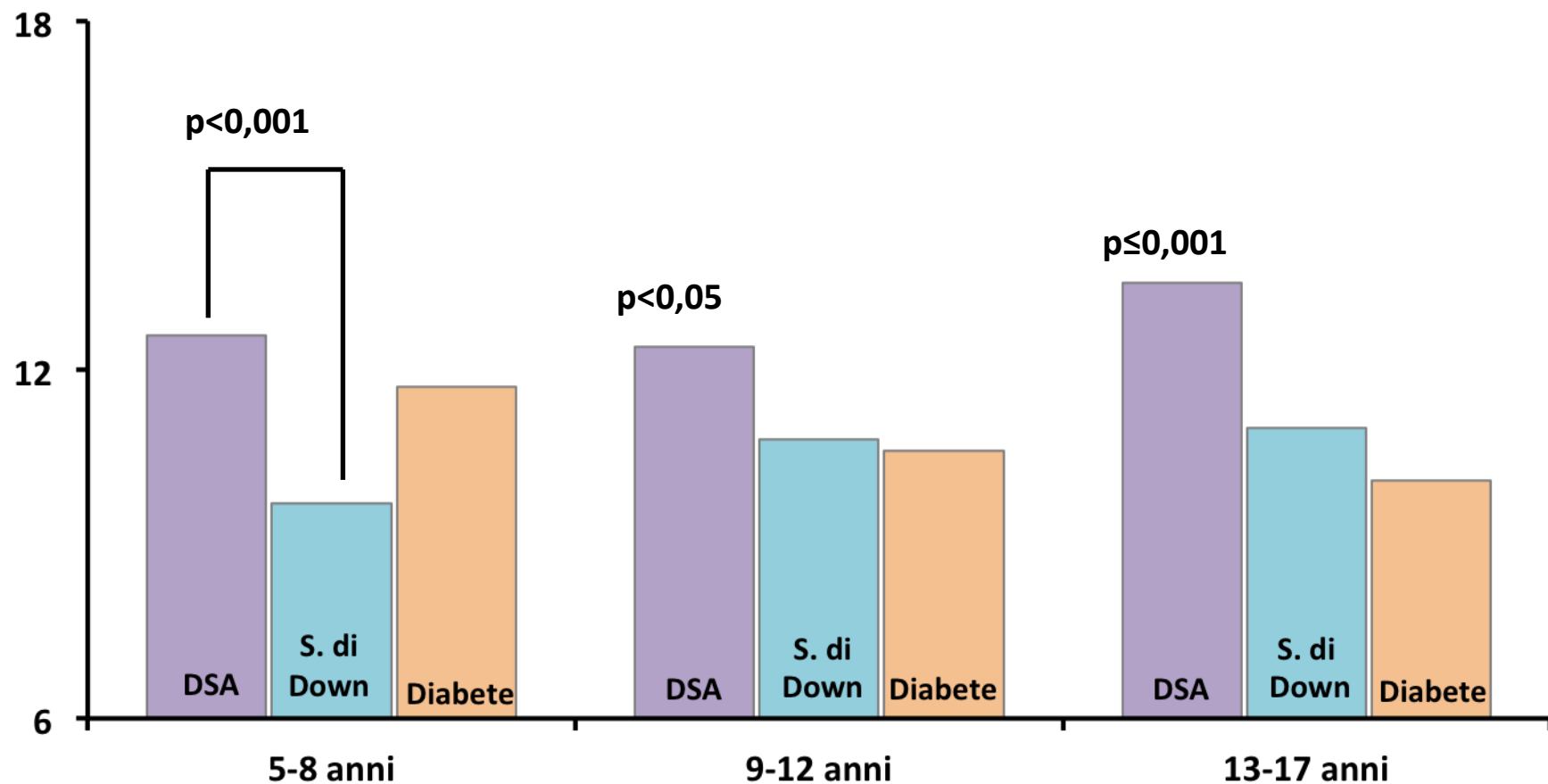
MADRI: CARICO FAMILIARE SOGGETTIVO PER FASCIA D'ETÀ DEL FIGLIO



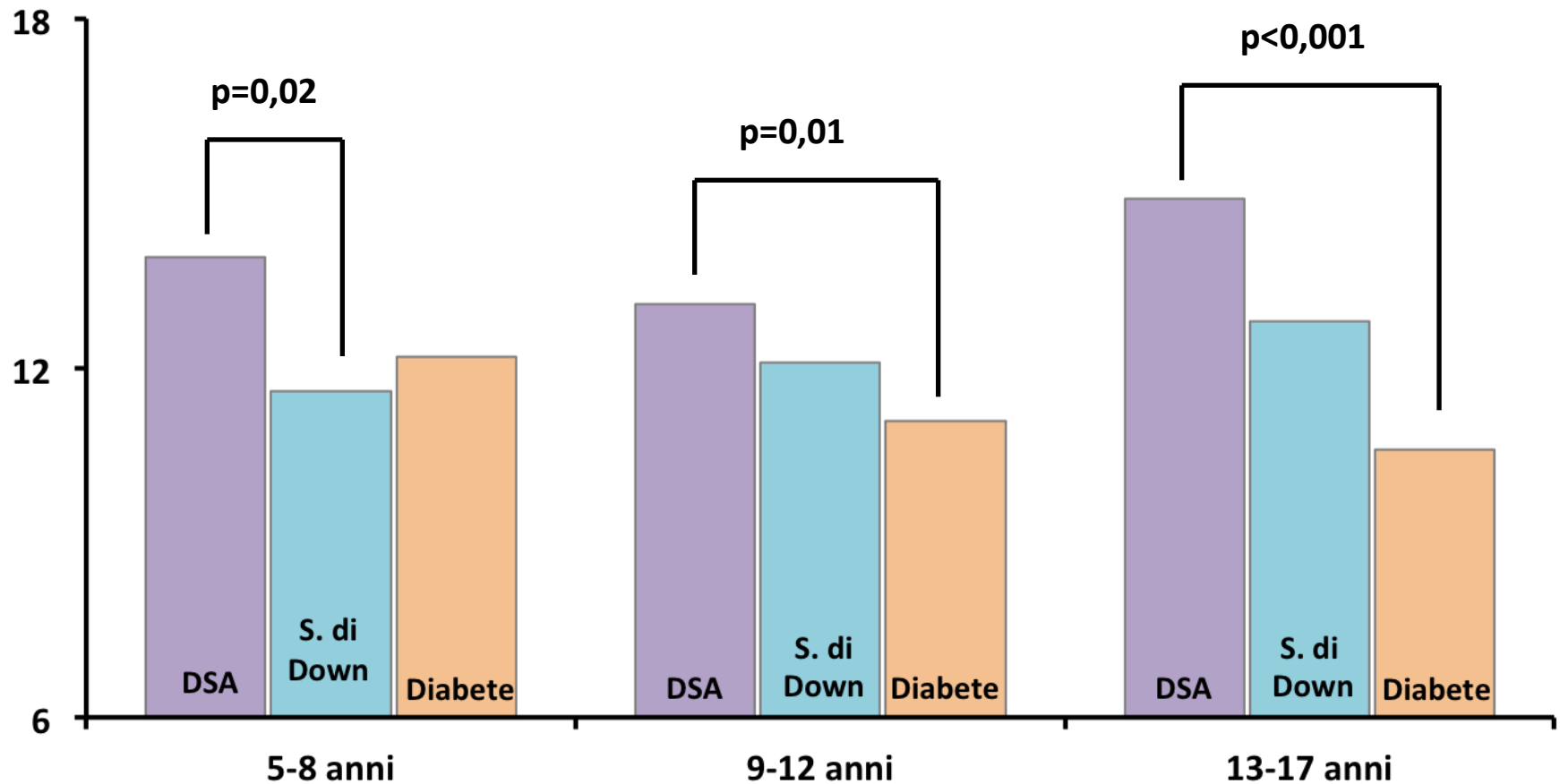
MADRI: CARICO FAMILIARE OGGETTIVO PER FASCIA D'ETÀ DEL FIGLIO



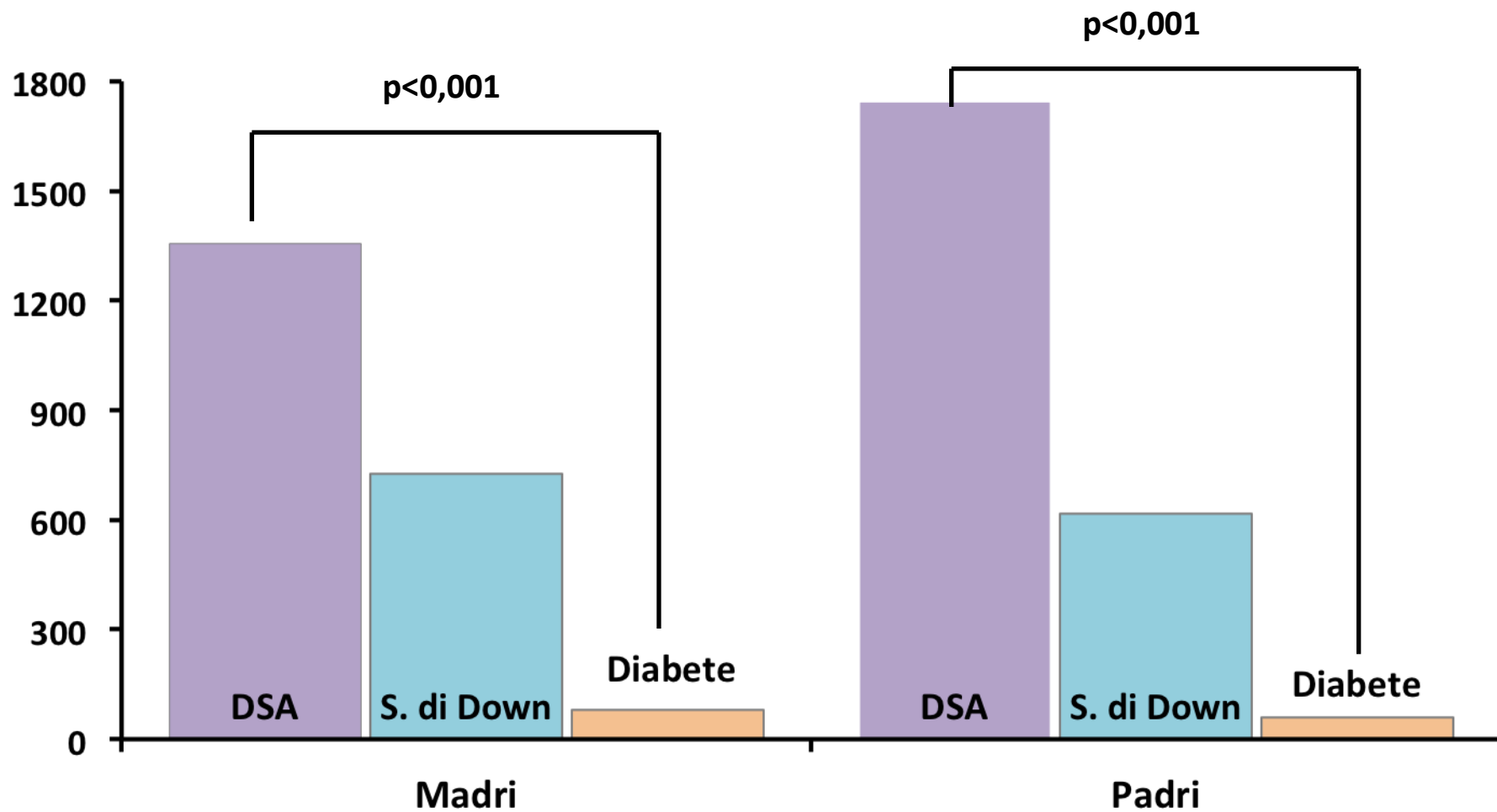
PADRI: CARICO FAMILIARE SOGGETTIVO PER FASCIA D'ETÀ DEL FIGLIO



PADRI: CARICO FAMILIARE OGGETTIVO PER FASCIA D'ETÀ DEL FIGLIO

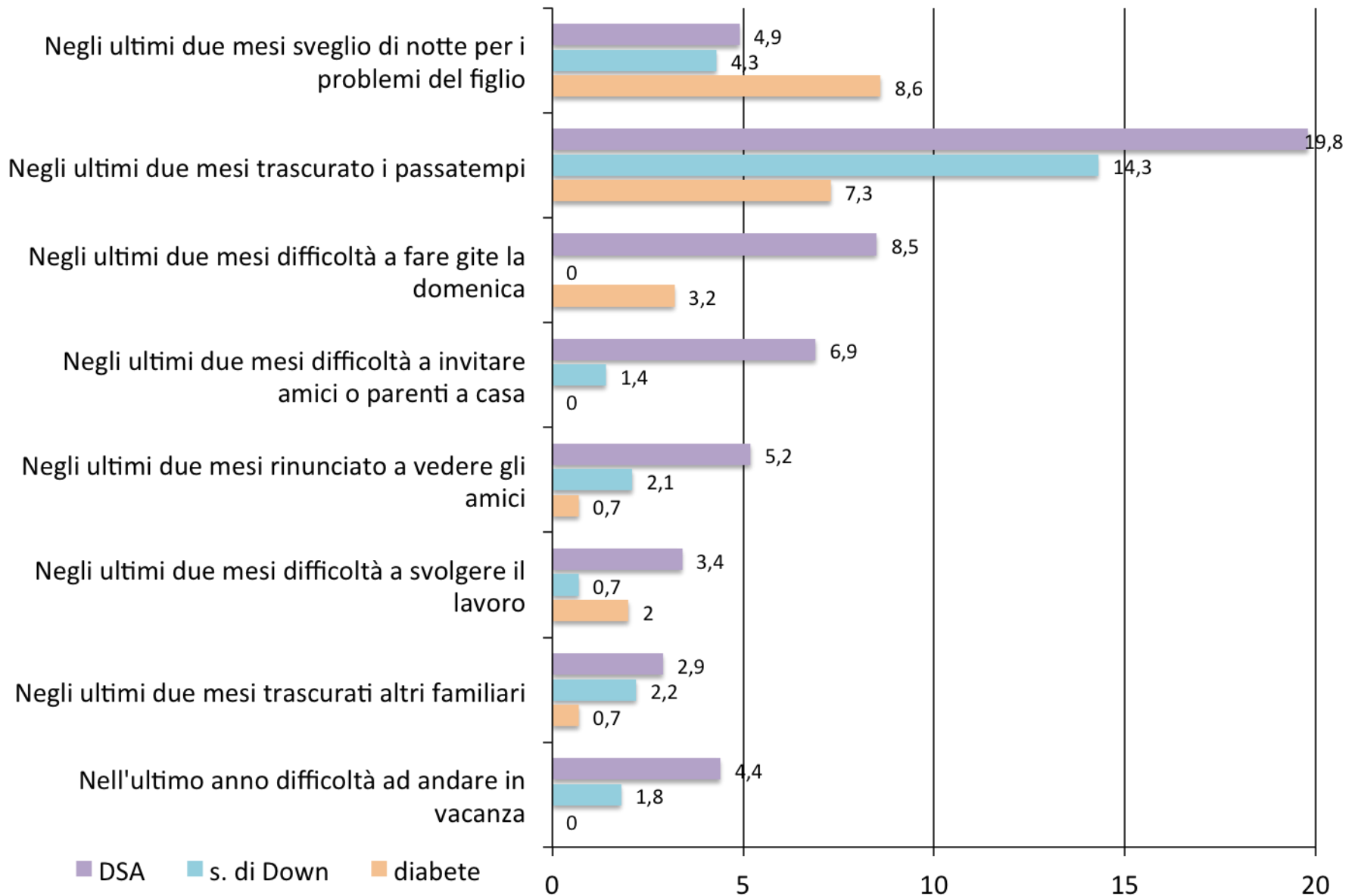


SPESE MEDICHE NELL'ULTIMO ANNO (€)



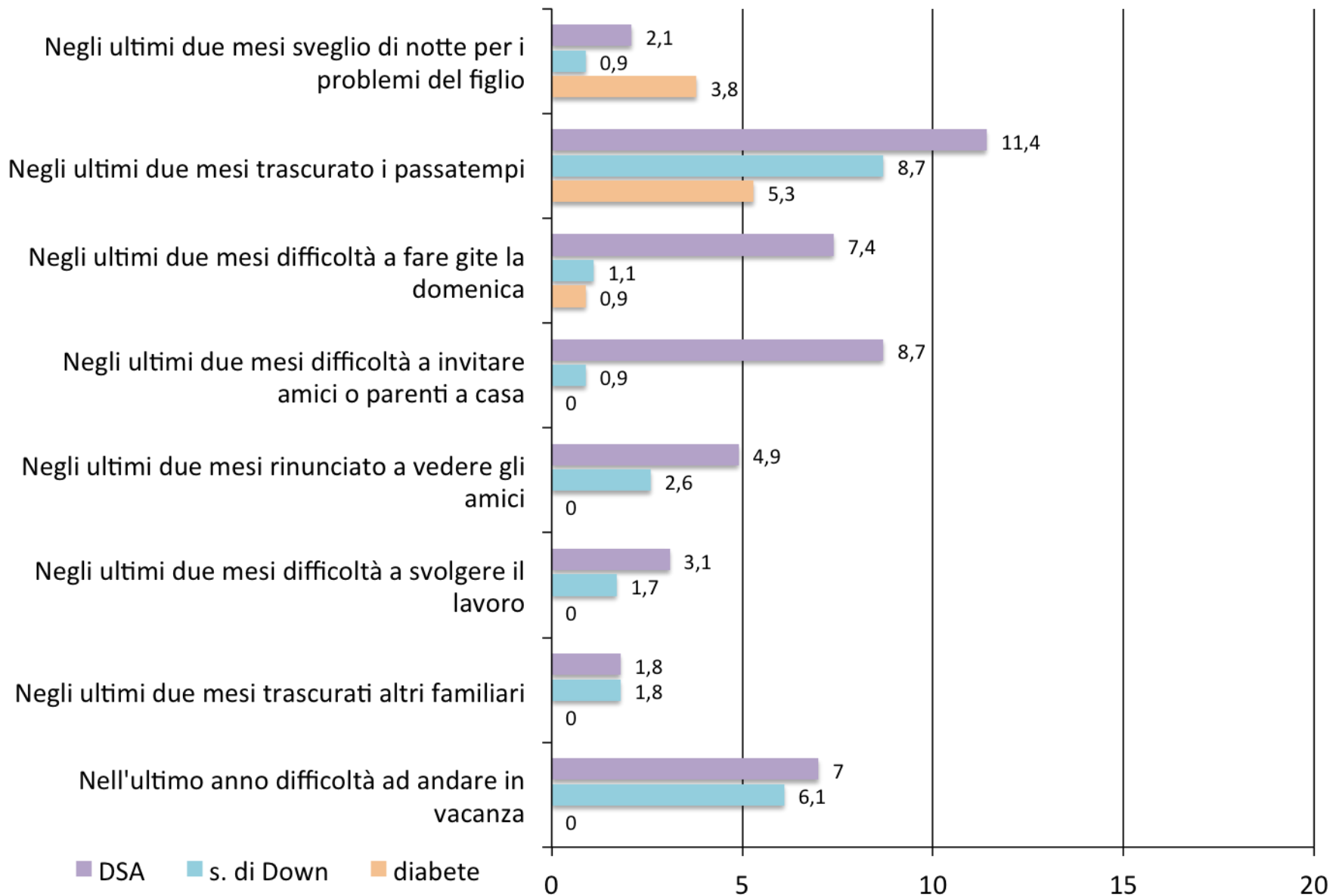
CARICO OGGETTIVO - MADRI

(% risposte "sempre" o "è stato impossibile")



CARICO OGGETTIVO - PADRI

(% risposte "sempre" o "è stato impossibile")

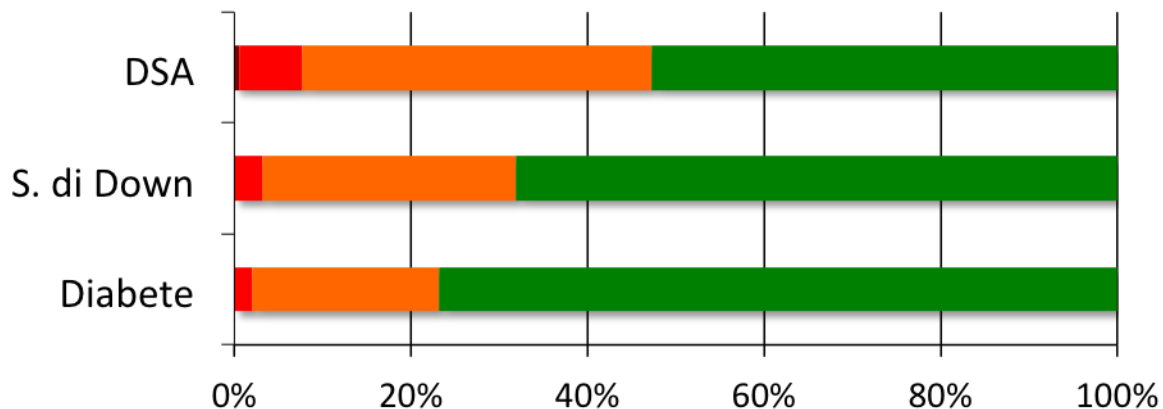


DIFFICOLTÀ LAVORATIVE

“Nell’ultimo anno, la mia situazione lavorativa è stata influenzata dalla condizione di mio figlio”

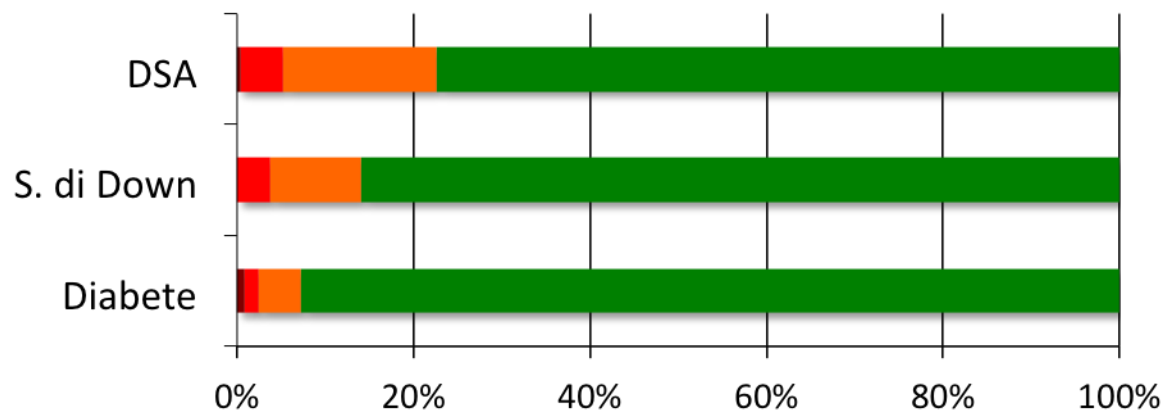
MADRI (n = 400)

- "Sì, sono andato in pensione prima del tempo"
- "Sì, ho dovuto svolgere un lavoro meno gratificante"
- "Sì, ho dovuto svolgere un lavoro a tempo ridotto o meno impegnativo"
- "No, per nulla"

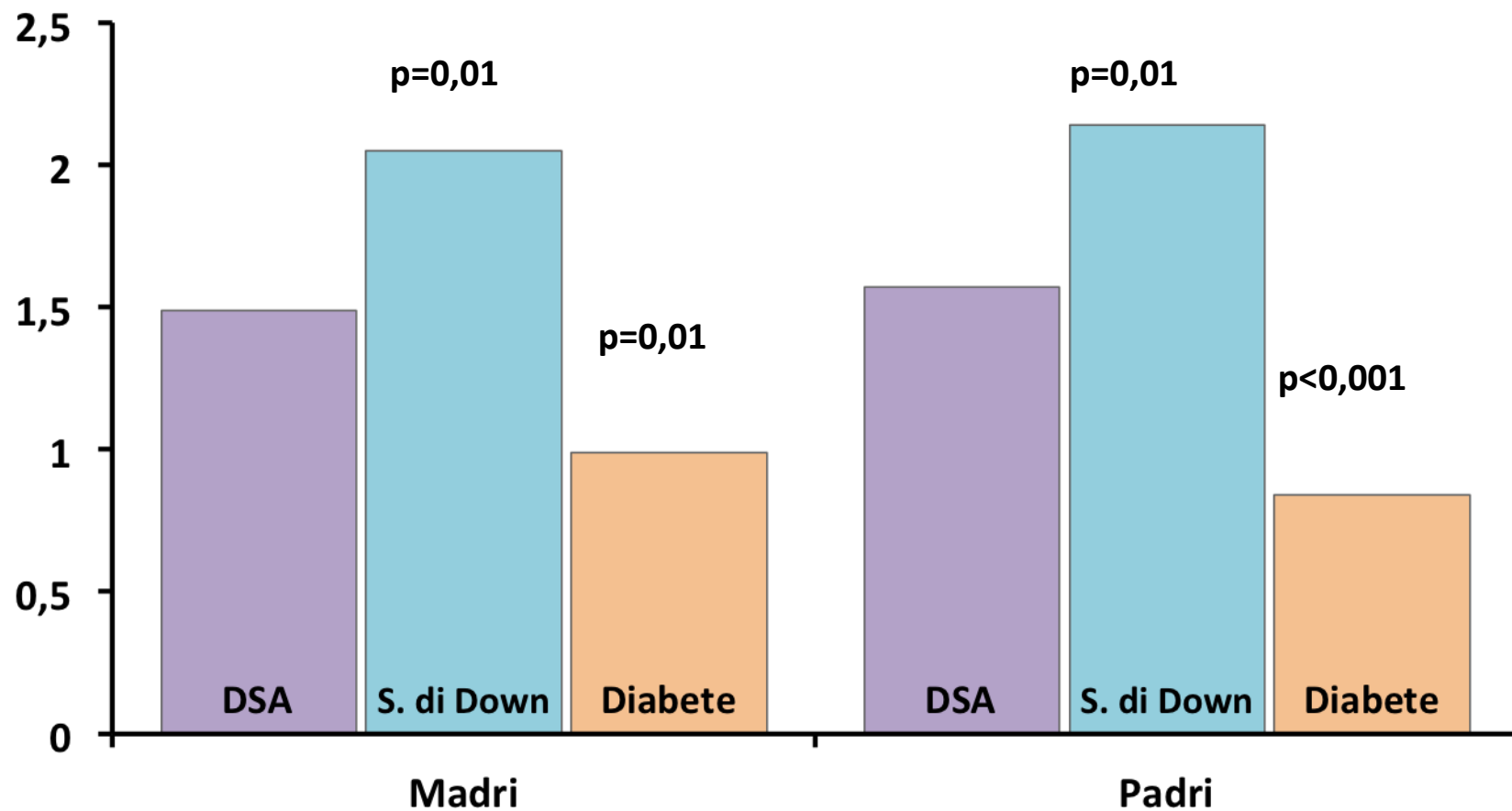


PADRI (n = 501)

- "Sì, sono andato in pensione prima del tempo"
- "Sì, ho dovuto svolgere un lavoro meno gratificante"
- "Sì, ho dovuto svolgere un lavoro a tempo ridotto o meno impegnativo"
- "No, per nulla"



QUALITÀ PERCEPITA DELL'ASSISTENZA (PROBLEMI RISCONTRATI)



DSA – CARICO FAMILIARE SOGGETTIVO – CORRELAZIONI

	Madri		Padri	
Età	0,01	ns	0,05	ns
Benessere spirituale	- 0,35	p<0,001	- 0,19	p=0,001
Stress percepito	0,57	p<0,001	0,55	p<0,001
Sostegno sociale percepito	- 0,36	p<0,001	- 0,29	p<0,001
Sintomi depressivi e ansiosi	0,54	p<0,001	0,55	p<0,001
Gravità clinica del DSA del figlio (CARS)	0,27	p<0,001	0,21	p<0,001
Gravità clinica del DSA del figlio (CGI-S)	0,25	p<0,001	0,19	p=0,001
Funzionamento globale del figlio (CGAS)	- 0,21	p<0,001	- 0,17	p<0,01
Qualità percepita dell'assistenza (problemi)	0,29	p<0,001	0,15	p<0,05

DSA – CARICO FAMILIARE OGGETTIVO – CORRELAZIONI

	Madri		Padri	
Età	0,11	p=0,05	0,06	ns
Benessere spirituale	- 0,21	p<0,001	- 0,10	ns
Stress percepito	0,47	p<0,001	0,49	p<0,001
Sostegno sociale percepito	- 0,34	p<0,001	- 0,38	p<0,001
Sintomi depressivi e ansiosi	0,40	p<0,001	0,49	p<0,001
Gravità clinica del DSA del figlio (CARS)	0,32	p<0,001	0,26	p<0,001
Gravità clinica del DSA del figlio (CGI-S)	0,31	p<0,001	0,27	p<0,001
Funzionamento globale del figlio (CGAS)	- 0,23	p<0,001	- 0,23	p<0,001
Qualità percepita dell'assistenza (problemi)	0,38	p<0,001	0,25	p<0,001

CONCLUSIONI (1)

Confronto tra gruppi

Le famiglie con un figlio in età infantile o adolescenziale affetto da una severa patologia mentale o fisica presentano **elevati livelli di stress emozionale e sintomi depressivi e ansiosi**

Le famiglie con un figlio affetto da DSA sono sottoposte **nell'arco dell'intera età evolutiva** a un **carico soggettivo e oggettivo superiore** a quello, pur elevato, delle famiglie con un figlio affetto da sindrome di Down o diabete insulino-dipendente

Il sostegno sociale percepito, in particolare quello proveniente dall'esterno della famiglia, è **inferiore nei genitori con un figlio affetto da DSA** rispetto ai genitori con un figlio affetto da sindrome di Down e diabete insulino-dipendente

CONCLUSIONI (2)

Determinanti del carico

Nelle famiglie con un figlio affetto da DSA il carico familiare è correlato a **maggiore gravità clinica e minore funzionamento personale e sociale del figlio affetto, minor sostegno sociale percepito, peggiore opinione sulla qualità dell'assistenza**

Disponibilità di **informazioni sul carico di sofferenza** e i bisogni delle famiglie con un figlio in età infantile o adolescenziale affetto da DSA e **sui fattori demografici, socioeconomici e assistenziali associati al carico**

Utilizzo di tali informazioni per la **progettazione di iniziative di miglioramento dei servizi sanitari e di supporto alle famiglie**

TO BE CONTINUED...

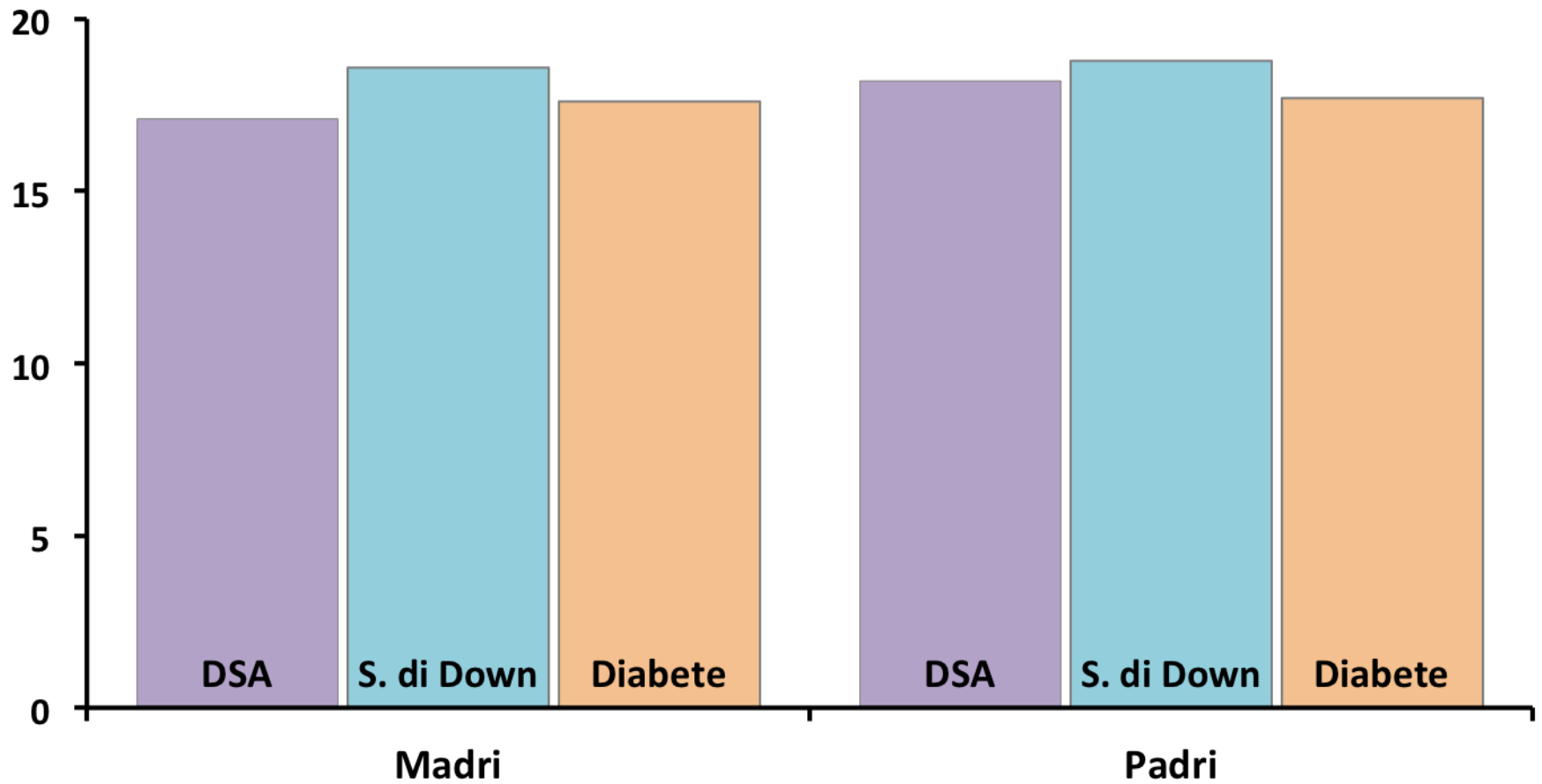
BACKUP

<i>UO Nord</i>	Valutazioni completate sulla madre	Valutazioni completate sul padre
DSA	Età 5-8: 34 Età 9-12: 30 Età 13-17: 15	Età 5-8: 30 Età 9-12: 27 Età 13-17: 14
Sindrome di Down (SD)	Età 5-8: 4 Età 9-12: 2 Età 13-17: 3	Età 5-8: 4 Età 9-12: 2 Età 13-17: 3
IDDM	Età 5-8: 12 Età 9-12: 17 Età 13-17: 18	Età 5-8: 11 Età 9-12: 16 Età 13-17: 15
totale UO Sud per disturbo	DSA: 79 SD: 9 IDDM: 47	DSA: 71 SD: 9 IDDM: 42

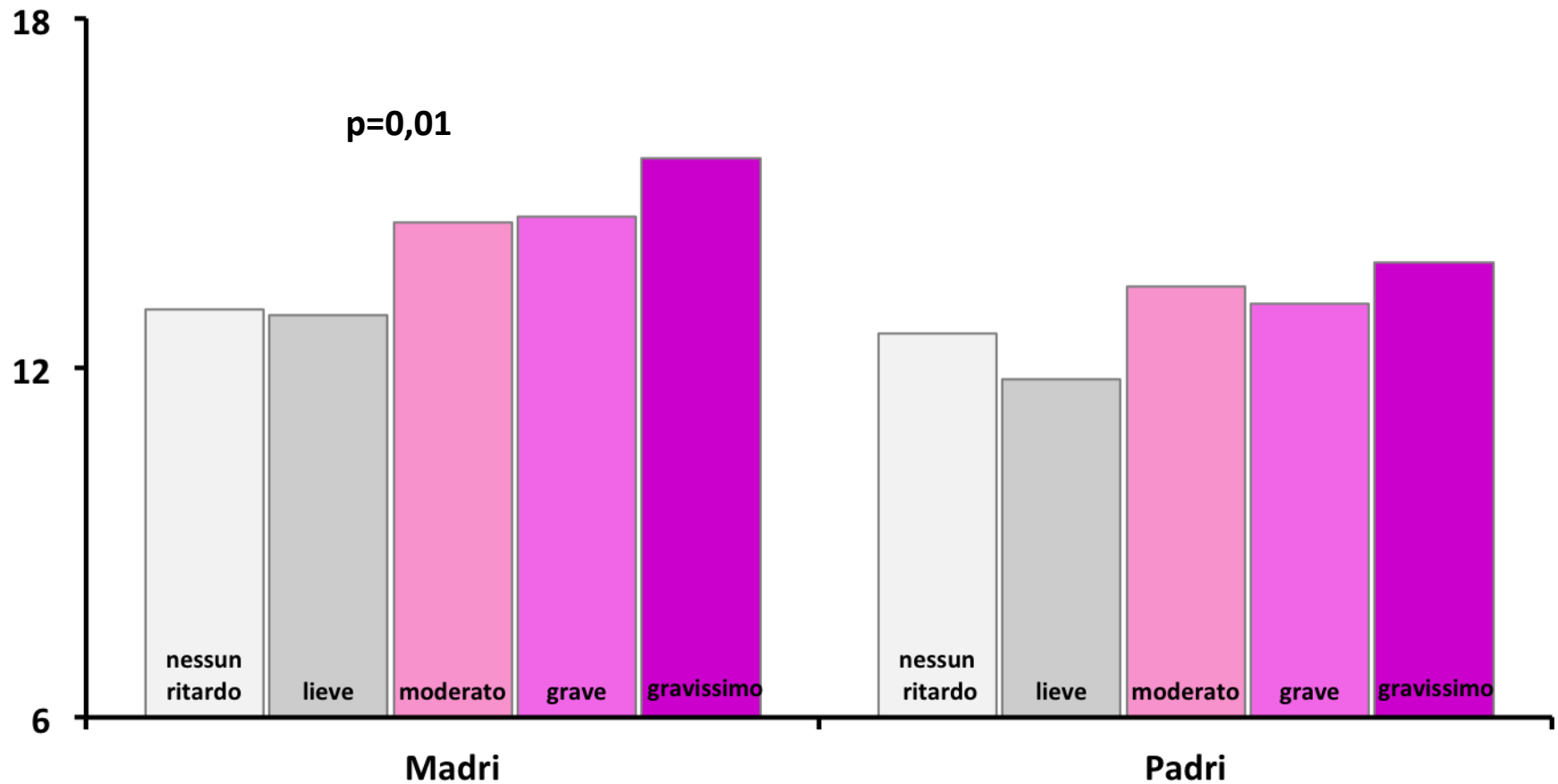
<i>UO Centro</i>	Valutazioni completate sulla madre	Valutazioni completate sul padre
DSA	Età 5-8: 46 Età 9-12: 45 Età 13-17: 48	Età 5-8: 33 Età 9-12: 27 Età 13-17: 32
Sindrome di Down (SD)	Età 5-8: 21 Età 9-12: 21 Età 13-17: 20	Età 5-8: 13 Età 9-12: 13 Età 13-17: 13
IDDM	Età 5-8: 12 Età 9-12: 11 Età 13-17: 11	Età 5-8: 5 Età 9-12: 10 Età 13-17: 10
totale UO Sud per disturbo	DSA: 139 SD: 62 IDDM: 34	DSA: 92 SD: 39 IDDM: 25

<i>UO Sud</i>	Valutazioni completate sulla madre	Valutazioni completate sul padre
DSA	Età 5-8: 55 Età 9-12: 38 Età 13-17: 41	Età 5-8: 54 Età 9-12: 33 Età 13-17: 39
Sindrome di Down (SD)	Età 5-8: 22 Età 9-12: 25 Età 13-17: 22	Età 5-8: 22 Età 9-12: 23 Età 13-17: 22
IDDM	Età 5-8: 15 Età 9-12: 31 Età 13-17: 26	Età 5-8: 12 Età 9-12: 28 Età 13-17: 26
totale UO Sud per disturbo	DSA: 134 SD: 69 IDDM: 72	DSA: 126 SD: 67 IDDM: 66

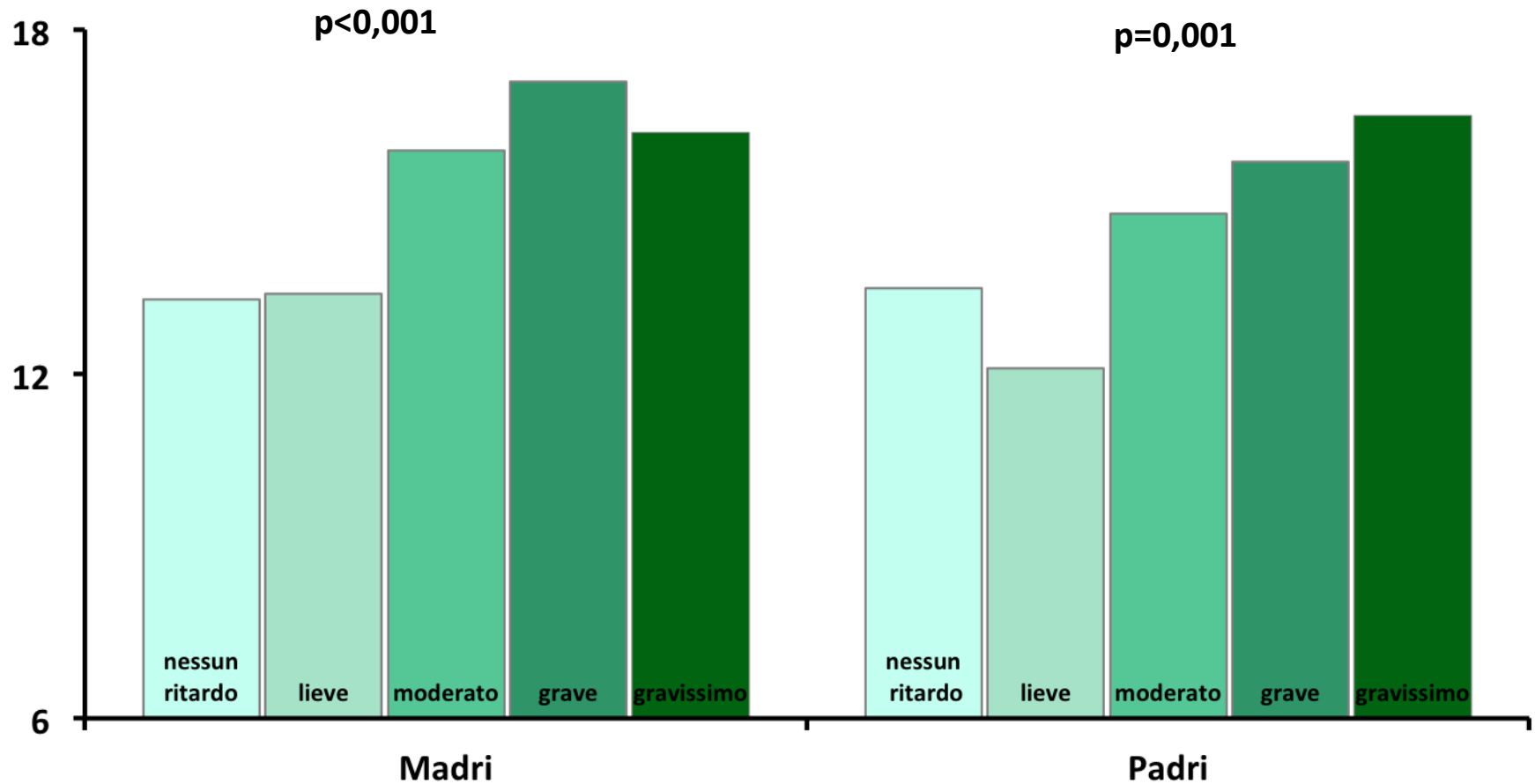
SOSTEGNO SOCIALE DA PERSONA CARA



DSA: CARICO FAMILIARE SOGGETTIVO E RITARDO MENTALE



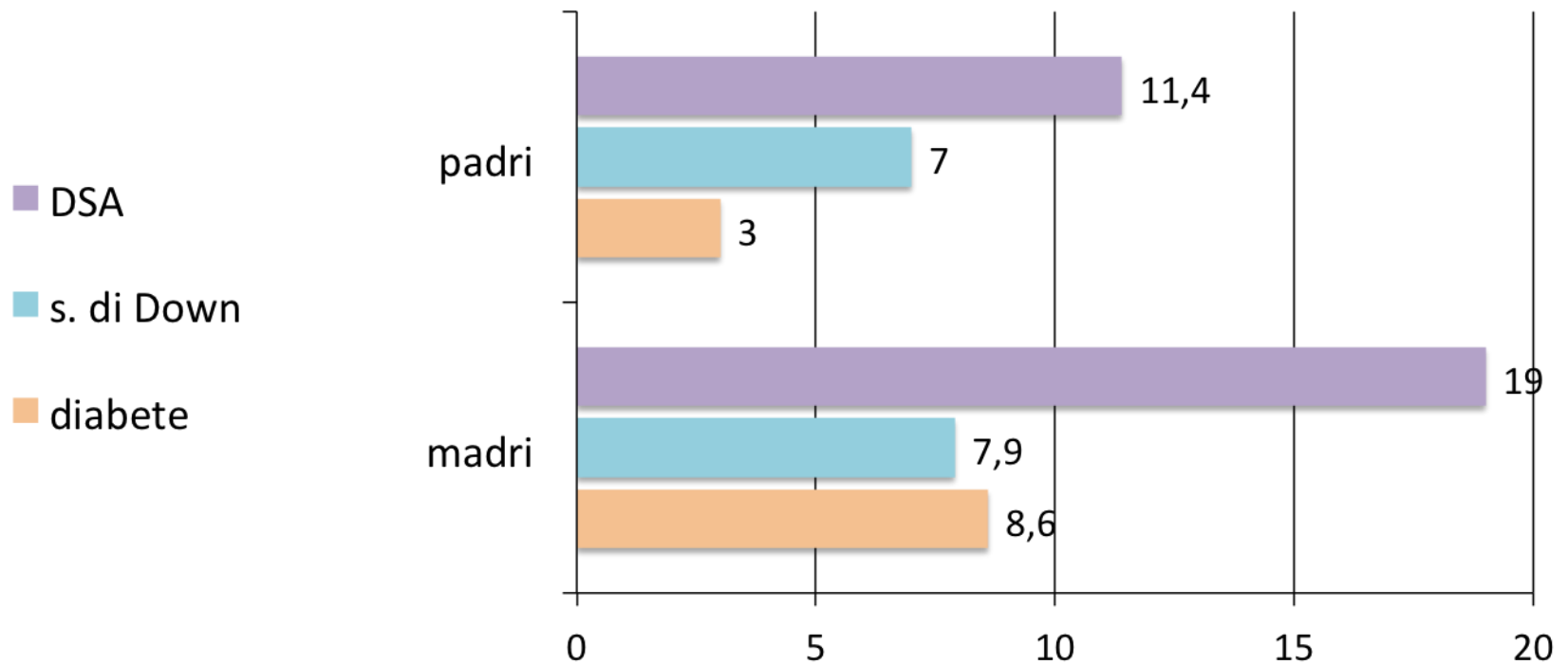
DSA: CARICO FAMILIARE OGGETTIVO E RITARDO MENTALE



DIFFICOLTÀ LAVORATIVE

“Negli ultimi due mesi, per la condizione di mio figlio ho avuto difficoltà a svolgere il mio lavoro o i lavori domestici o ho dovuto assentarmi dal lavoro o da scuola”

% risposte “sempre” e “spesso”



DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO (DSA)

Insieme di gravi disturbi a insorgenza in età infantile

Stime di prevalenza tra 58 e 67/10.000
(Tidmarsh & Volkmar, *Can J Psychiatry* 2003;48:517-525)

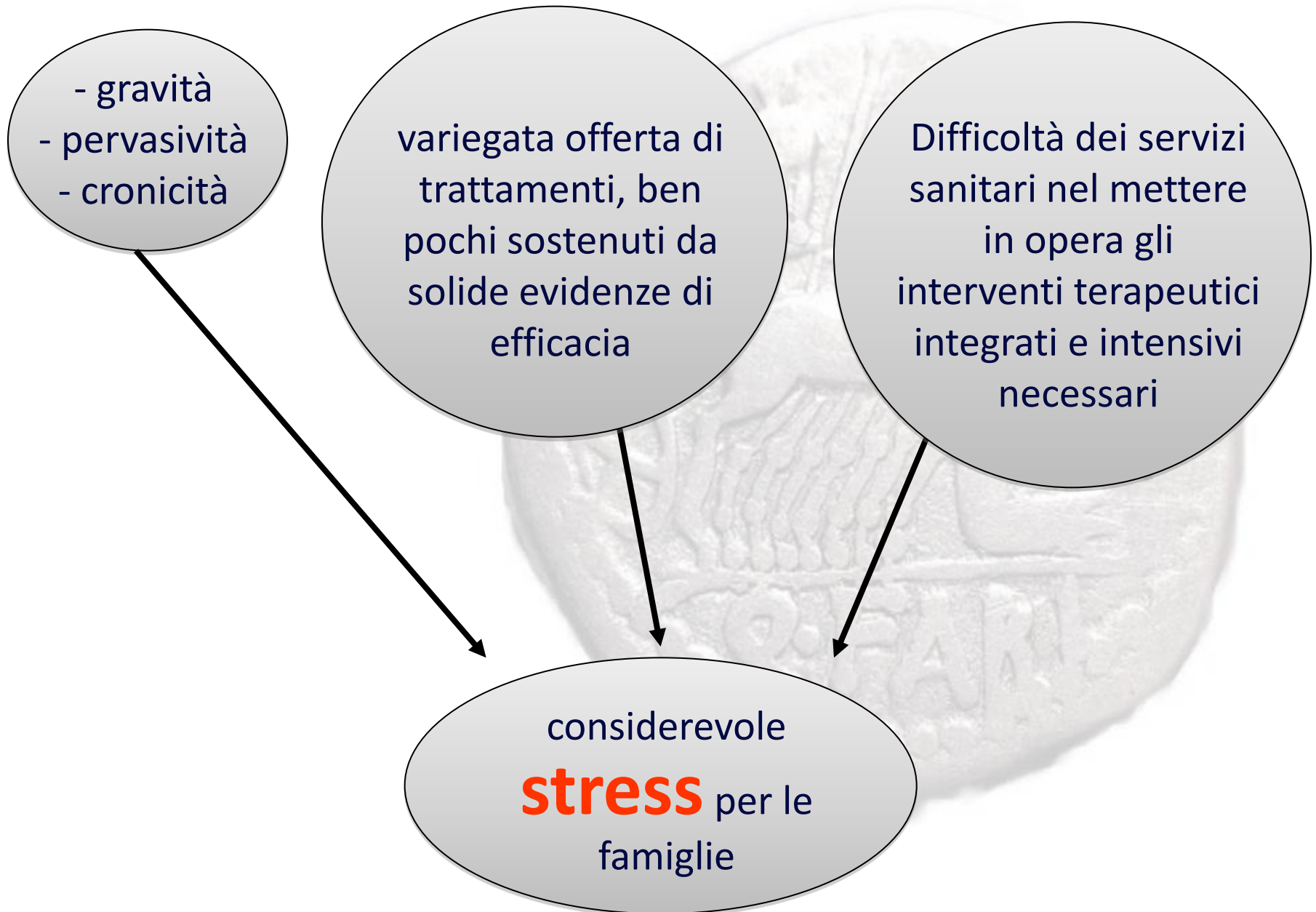
Aree principali di difficoltà:

- comprensione e riflessione sugli stati mentali propri ed altrui
- comunicazione di idee e sentimenti
- capacità di stabilire relazioni con le altre persone
- focalizzazione dell'attenzione, pianificazione del comportamento

L'interazione sociale, la comunicazione, gli interessi e le attività sono tipicamente compromessi

Frequenza + gravità + disabilità = problema di salute pubblica che riguarda molte famiglie

DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO (DSA)



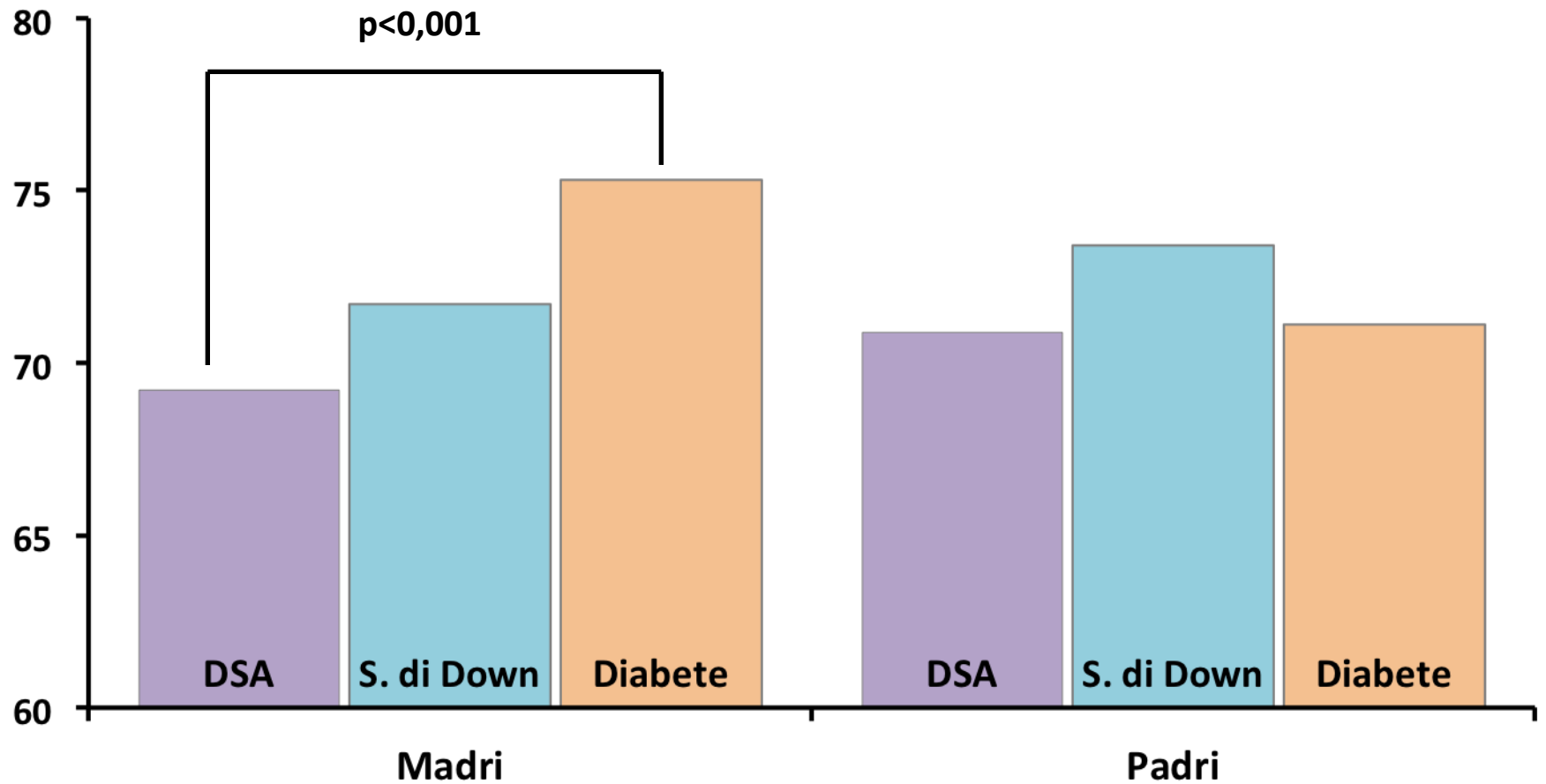
DSA – CARICO FAMILIARE SOGGETTIVO

	Madri (R ² corr. = 0,433)		Padri (R ² corr. = 0,437)	
	Beta (IC 95%)	p	Beta (IC 95%)	p
Età	-0,03 (-0,1 – 0,05)	ns	0,00 (-0,07 – 0,07)	ns
Benessere spirituale	-0,11 (-0,29 – -0,01)	< 0,05	-0,05 (-0,21 – 0,08)	ns
Stress percepito	0,29 (0,11 – 0,28)	< 0,001	0,29 (0,10 – 0,26)	< 0,001
Sostegno sociale percepito	-0,04 (-0,05 – 0,02)	ns	-0,07 (-0,06 – 0,01)	ns
Sintomi depressivi e ansiosi	0,26 (0,11 – 0,30)	< 0,001	0,38 (0,20 – 0,41)	< 0,001
Resilienza	0,04 (-0,05 – 0,12)	ns	0,06 (0,04 – 0,14)	ns
Gravità clinica del DSA del figlio (CARS)	0,08 (-0,02 – 0,13)	ns	0,19 (-0,00 – 0,14)	ns
Gravità clinica del DSA del figlio (CGI-S)	0,11 (-0,1 – 0,92)	ns	0,04 (-0,37 – 0,66)	ns
Funzionamento globale del figlio (CGAS)	-0,04 (-0,05 – 0,03)	ns	-0,01 (-0,04 – 0,04)	ns
Qualità percepita dell'assistenza (problemi riscontrati)	0,16 (0,19 – 0,72)	≤ 0,001	0,02 (-0,20 – 0,30)	ns

DSA – CARICO FAMILIARE OGGETTIVO

	Madri (R ² corr. = 0,342)		Padri (R ² corr. = 0,439)	
	Beta (IC 95%)	p	Beta (IC 95%)	p
Età	0,08 (-0,02 – 0,17)	ns	0,02 (-0,07 – 0,11)	ns
Benessere spirituale	0,03 (-0,19 – 0,23)	ns	0,08 (-0,04 – 0,34)	ns
Stress percepito	0,28 (0,16 – 0,34)	< 0,001	0,30 (0,14 – 0,36)	< 0,001
Sostegno sociale percepito	-0,10 (-0,08 – 0,00)	ns	-0,12 (-0,11 – -0,00)	< 0,05
Sintomi depressivi e ansiosi	0,06 (-0,06 – 0,19)	ns	0,28 (0,15 – 0,42)	< 0,001
Resilienza	-0,04 (-0,15 – 0,07)	ns	0,05 (-0,07 – 0,17)	ns
Gravità clinica del DSA del figlio (CARS)	0,05 (-0,05 – 0,14)	ns	0,15 (0,02 – 0,2)	ns
Gravità clinica del DSA del figlio (CGI-S)	0,19 (0,17 – 1,47)	< 0,05	0,08 (-0,33 – 1,02)	ns
Funzionamento globale del figlio (CGAS)	-0,01 (-0,06 – 0,04)	ns	-0,08 (-0,08 – 0,02)	ns
Qualità percepita dell'assistenza (problemi riscontrati)	0,23 (0,45 – 1,11)	< 0,001	0,11 (0,02 – 0,68)	< 0,05

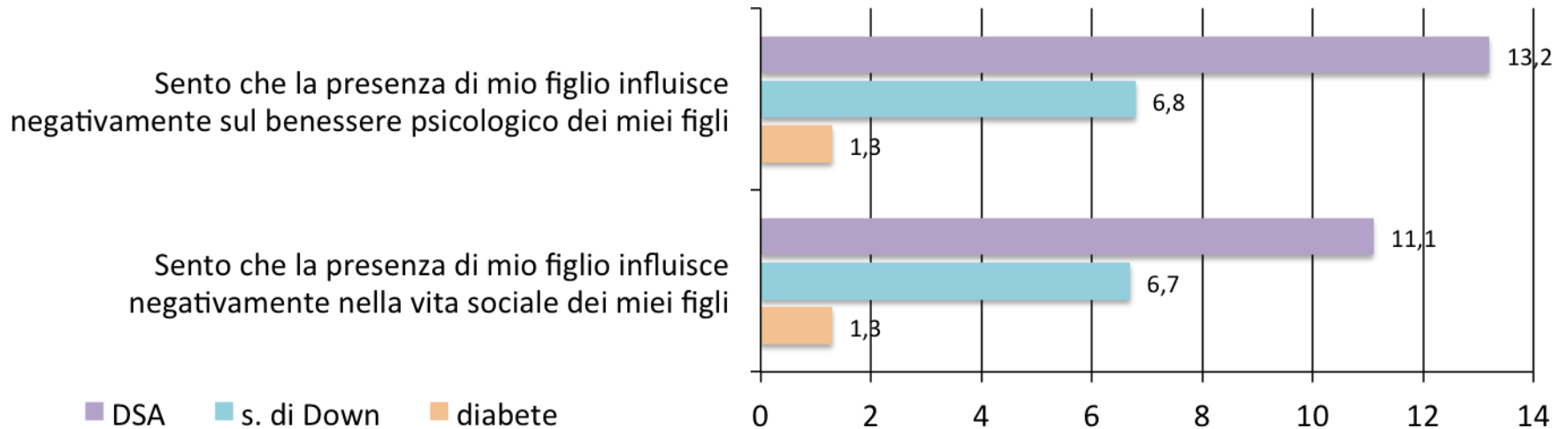
BENESSERE SPIRITUALE



RIPERCUSSIONI SU FIGLIO < 12 ANNI

(% risposte “sono convinto che sia proprio così” e “spesso penso che sia così”)

MADRI (n = 323)



PADRI (n = 282)

