



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
SIVA, Centro IRCCS S.Maria Nascente
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2001/2002

Traduzione italiana e analisi critica della scala PIADS come strumento per l'Analisi dell'Efficacia di un Servizio fornitura ausili. *PIADS*

CANDIDATO: Federica Pedroni

Abstract. *Analizzando la letteratura è facile trovare come spesso le persone tendano ad abbandonare l'ausilio a loro prescritto perché insoddisfatte dello stesso. Questo avviene soprattutto perché al momento della scelta non sono stati tenuti in adeguata considerazione i loro bisogni e le loro priorità. Si presenta dunque l'esigenza di trovare uno strumento in grado di misurare tale soddisfazione e di conseguenza verificare quanto i Servizi di fornitura ausili si presentino efficaci sotto questo punto di vista.*

Lo strumento scelto per questo scopo è la scala PIADS, nata dagli studi del Prof. J.Jutai presso l'Università del Western Ontario in Canada; esso valuta l'impatto psicosociale che un ausilio può avere sulla vita di colui che ne fa uso, tenendo conto di tre aspetti principali: l'abilità dell'utente, la sua adattabilità, ovvero la predisposizione a fare nuove esperienze, e l'autostima (sicurezza e fiducia in se stesso). Della scala PIADS però non esisteva finora una versione italiana. Il progetto ha dunque due obiettivi: portare alla luce una valida versione italiana della scala PIADS e valutare l'efficacia del servizio ausili preso in esame.

Somministrando il questionario tradotto ad un campione di utenti scelti a caso nell'ASL 14 Piemonte, Distretto di Verbania, sono stati raccolti tramite il questionario PIADS dei dati relativi all'impatto psicosociale degli ausili. Con i risultati ottenuti sono state tratte utili indicazioni riguardanti il questionario, la chiarezza della terminologia italiana utilizzata, la sua semplicità di somministrazione e di compilazione. Con questi dati si vogliono poi trarre indicazioni per eventuali modifiche di traduzione o di stesura dello stesso.

**Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:
Tutor:**

**Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich
Ing. Maurizio Ferrarin**

1. INTRODUZIONE

1.1 Aspetto psicosociale degli ausili

Raramente sono stati condotti degli studi indaganti il grado di soddisfazione di un individuo nei confronti dell'ausilio a lui prescritto.

In realtà è sempre sembrato evidente che un ausilio portasse nella vita di una persona unicamente effetti positivi e che al suo utilizzo non potessero essere in alcun modo legate conseguenze negative. Si è sempre dato per scontato che aumentasse automaticamente la qualità di vita di chi ne faceva uso e di conseguenza le motivazioni che spingevano a continuare o interromperne l'utilizzo apparivano per lo più prerogativa dell'utente e fattori assolutamente estranei al prescrittore.

In realtà non è così: nonostante l'abbandono di un ausilio possa essere dovuto anche a problemi tecnici, i fattori psicosociali, quali la personalità di un individuo, la sua motivazione e il suo ruolo sociale, sono sicuramente elementi decisivi nell'accettazione dell'ausilio stesso.

Quello che all'esterno può sembrare un ausilio perfetto, valutato dal punto di vista dell'utente può sembrare limitante se non addirittura inutile.

Analizzando la letteratura (Lifchez, Leiser, Pendleton & Davis, 1983; Nevins, 1982; Scherer & McKee, 1989) infatti, è facile trovare come spesso le persone si presentino insoddisfatte dell'ausilio a loro prescritto e come quest'insoddisfazione porti a lungo andare verso l'abbandono dello stesso. Tale insoddisfazione nasce principalmente dal fatto che durante la scelta dei suddetti ausili non sono stati tenuti in considerazione i bisogni e le priorità del futuro utilizzatore.

Al contrario, numerosi studi dimostrano come un ausilio sia accettato ed utilizzato con continuità quando durante la sua scelta è stato preso in considerazione anche il punto di vista dell'utente (Cook, 1982; Phillips & Zhao, 1993; Zola, 1982).

Si presenta dunque l'esigenza di trovare degli strumenti che siano in grado di misurare il grado di soddisfazione nei confronti dell'ausilio prescritto e di conseguenza verificare quanto i Servizi di fornitura ausili si presentino efficaci sotto questo punto di vista, quanto valutino le reali esigenze dell'utenza e tengano in considerazione tutti questi aspetti.

La valutazione della soddisfazione, infatti, esula un po' da quella che può essere la reale efficienza in termini tecnici, ma va ad addentrarsi in un ambito più personale e individuale. Essa si basa soprattutto sugli aspetti psicosociali che ne possono derivare: se l'ausilio aumenta la sicurezza in se stessi durante le attività quotidiane, se fa sentire più adeguati di fronte alle situazioni, se aiuta a superare le difficoltà, allora l'ausilio soddisfa la persona che ne fa uso.

Non importa quanto questo possa essere esteticamente bello o tecnicamente efficiente, ciò che realmente importa è che venga accettato e faccia sentire accettato colui che lo utilizza.

L'obiettivo dovrebbe essere quello di prestare maggiore attenzione alle esigenze, non solo dal punto di vista delle menomazioni fisiche e sensoriali, ma soprattutto dal punto di vista psicosociale: un individuo è ciò che si sente, è il ruolo sociale a cui aspira, è insomma tutto un insieme di variabili soggettive legate al suo vissuto, alle sue esperienze, ai suoi progetti.

Non possiamo pensare che una persona sia uguale ad un altro solo perché entrambi stanno su una carrozzina o hanno bisogno di un qualsiasi ausilio per la deambulazione, perché essi avranno esigenze diverse in base alla loro vita: supponiamo che uno dei due sia un professore universitario abitante a Milano e l'altro un contadino delle campagne abruzzesi... avranno forse gli stessi bisogni, le stesse necessità? I ruoli a cui aspireranno e gli ambienti dove agiranno saranno gli stessi? Incontreranno gli stessi ostacoli?

Di tutti questi aspetti un buon prescrittore deve tenere conto.

Un individuo potrà dirsi soddisfatto quando con il suo ausilio sarà in grado di "fare", ovvero di "scegliere, organizzare e svolgere in modo soddisfacente attività significative per il proprio contesto culturale e adeguate all'età, così da provvedere a se stesso, provare gioia nel vivere e contribuire alla vita economica e sociale della comunità".

L'ausilio insomma deve migliorare la sua qualità di vita.

1.2 Fattori di successo nella scelta degli ausili

Ma quali sono i fattori che possono portare a un successo nella scelta e nell'utilizzo di un ausilio?

M. Scherer nel libro intitolato "Living in the state of stuck" (1993) ne individua essenzialmente tre: *l'ambiente* (caratterizzato soprattutto dal supporto positivo e incoraggiante che può essere dato da familiari, amici, colleghi, etc e dalle aspettative che essi rivolgono al loro assistito), la *personalità* dell'utente stesso (le sue motivazioni, i suoi progetti, le sue priorità) e la *tecnologia* (più propriamente legata alle caratteristiche di forma, comodità, praticità, etc).

Ed ecco quindi che ancora una volta nella scelta e nell'accettazione di un ausilio accanto alle caratteristiche tecniche giocano un ruolo fondamentale anche le caratteristiche personali e gli aspetti psicosociali legati alla persona stessa.

Appare dunque evidente come sia necessario individuare uno strumento che ci permetta di analizzare anche tutti questi fattori, in modo che la nostra valutazione e la nostra analisi non si limitino solamente alle caratteristiche tecniche, ma coinvolgano anche tutte quelle componenti emotive e soggettive fondamentali per il raggiungimento di una buona qualità di vita.

Lo strumento adatto a questo scopo deve dunque misurare il grado di soddisfazione personale di un utente nei confronti del proprio ausilio, in base alle proprie aspettative, alle percezioni e ai propri atteggiamenti nei confronti delle situazioni quotidiane; esso deve essere in grado di evidenziare il reale beneficio che l'ausilio porta in termini di qualità di vita. E' dimostrato, infatti, che sia il grado di soddisfazione provato verso un ausilio, sia la sua frequenza di utilizzo sono determinati dai costi e dai benefici che ne derivano (Vash, 1983).

1.3 Strumenti per la valutazione dell'utilità e dell'efficacia degli ausili

Negli ultimi anni sono apparsi in letteratura cinque strumenti appositamente dedicati alla misurazione dell'efficacia e dell'utilità degli ausili:

- lo strumento MPT (Matching Person and Technology), ideato presso l'Università di Rochester NY e basato su un dialogo attivo tra operatore e utente, consente una valutazione preventiva di quanto l'ausilio potrà essere accettato positivamente dall'utente stesso e divenire parte integrante della propria vita (Scherer, 1991)
- Lo strumento IPPA (Individual Priorities Problems Assessment), di origine europea, è fortemente incentrato sull'utente, lasciando a quest'ultimo ampia libertà nella definizione degli obiettivi e permettendo così una valutazione personalizzata dei problemi prioritari (Wessels et al, 2000)
- Lo strumento COMPT (Canadian Occupational Performance Measure), di origine americana, è più simile agli strumenti classici della terapia occupazionale proponendo la definizione degli obiettivi nell'ambito di un range prefissato (Caot, 1998)
- Lo strumento QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology) risultato dalla ricerca da Louise Demers e nato per standardizzare il grado di soddisfazione di un utente, è indirizzato a tutti quegli operatori (es. fisioterapisti, terapisti occupazionali, psicologi, logopedisti, ingegneri della riabilitazione, psicologi) interessati a raccogliere i dati di soddisfazione degli utenti verso i loro ausili in modo da poterne documentare i benefici nella vita reale e per giustificarne la necessità (Scherer, 1994)
- Lo strumento PIADS (Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale), nato dagli studi del Professor Jeffrey Jutai presso l'Università del Western Ontario in Canada, valuta l'impatto psicosociale che un ausilio può avere sulla vita di colui che ne fa uso, tenendo conto di tre aspetti principali: l'abilità dell'utente, la sua adattabilità, ovvero la predisposizione a fare nuove esperienze, e l'autostima (sicurezza e fiducia in se stesso) (Jutai, 1996).

Quest'ultimo strumento di valutazione appare particolarmente interessante in quanto va ad addentrarsi proprio in quell'ambito personale e soggettivo risultato di primaria importanza nella decisione di utilizzare o abbandonare il proprio ausilio da parte dell'utente.

Esso, infatti, va ad analizzare tre fattori personali ed individuali come l'abilità, l'adattabilità e l'autostima legati alla vita dell'individuo, alle sue motivazioni, i suoi progetti e le sue priorità, esulando dalla sua menomazione fisica e/o sensoriale.

Può essere usato per valutare l'impatto degli ausili indipendentemente da limiti temporali e come strumento di confronto tra ausili e utenza.

L'importanza di questa scala come strumento di valutazione viene poi amplificata dal fatto che nonostante questi elementi psicosociali risultino fondamentali per la determinazione del grado di soddisfazione di un utente, essi non sono mai stati prima d'ora.

Con queste eccellenti proprietà psicosometriche, il PIADS compone l'anello mancante nella valutazione degli ausili come della loro accettazione o del loro abbandono (Jutai, 1996).

2. CONTESTO

2.1 Contesto geografico dello studio

Lo studio che segue è stato svolto presso l'Unità Operativa di Recupero e Rieducazione Funzionale dell'A.S.L. 14 del Verbanio Cusio Ossola, in Piemonte, e in particolare presso la Sede di Verbania.

Il territorio preso in esame dalla seguente ricerca è dunque il territorio dell'A.S.L. 14 V.C.O, che comprende 84 comuni compresi tra le province di Verbania e di Novara nella regione Piemonte.

La popolazione totale residente nei tre distretti è di circa 172.000 abitanti e l'assistenza ospedaliera, degenziale e non, viene erogata dagli Ospedali riuniti dell'Azienda, nei tre presidi di Omegna, Verbania e Domodossola.

Presenta una superficie di circa 2.332 kmq ed è suddiviso in tre distretti corrispondenti alla vecchia divisione del territorio in 3 USSL distinte, poi accorpate nel 1995 in un'unica ASL:

- Verbania, con una superficie di circa 480 kmq e una densità di popolazione di circa 132 abitanti per kmq;
- Omegna, con una superficie di 273 kmq e una densità di popolazione di 154 ab/kmq;
- Domodossola, con una superficie di 1579 kmq e una densità di popolazione di 42 ab/kmq.

2.2 Organizzazione attuale del Servizio

Un utente che si rivolge per la prima volta al sistema pubblico di fornitura protesica o di ausili nel distretto di Verbania deve rivolgersi ad uno sportello pubblico presso gli Uffici Amministrativi dell'A.S.L. dove gli vengono rilasciati i moduli di prescrizione dell'ausilio richiesto e dove avviene una registrazione ed archiviazione dei dati dell'utente.

Una volta in possesso dei moduli deve rivolgersi presso il Servizio di RRF dell'Ospedale di Verbania per la valutazione e prescrizione.

Attualmente tale Servizio ausili viene gestito a turno da un medico del Servizio per circa 4 ore settimanali distribuite in due pomeriggi.

Secondo il tipo di ausilio da valutare o prescrivere viene effettuata una visita domiciliare (solitamente per ausili come montascale, sollevatori, etc che necessitano di uno studio dell'ambiente) oppure viene concordata una visita presso il Servizio di Fisioterapia (solitamente per ausili più "personali" come ad esempio carrozzine, protesi, etc).

Non esistono al momento schede di valutazione standardizzate, né strumenti di misura specifici, ma la valutazione si basa essenzialmente sull'osservazione e sull'indagine clinica effettuata dal medico di reparto.

Una volta scelto l'ausilio da adottare e consegnato all'utente, viene effettuato un periodo di prova di circa 15-20 giorni a cui segue un colloquio con il medico prescrittore (collaudo) in modo da testare il grado di soddisfazione dell'utente e modificare quelle caratteristiche dell'ausilio che appaiono inadeguate o poco utili ai fini preposti.

Anche in questa fase non sono attualmente adottati dal Servizio misure di outcome standardizzate, ma la valutazione avviene unicamente in base alle osservazioni del medico e al colloquio con utenti e familiari.

Una volta consegnato l'ausilio, l'utente viene rivisto solo in caso di modifiche o di eventuale sostituzione dello stesso, ma non esistono momenti definiti di follow-up dove verificare la reale soddisfazione dell'utente nei confronti del suo ausilio, il grado di reale utilità dello stesso e il suo eventuale abbandono.

Non esiste un archivio dove conservare i dati di tutti gli utenti e le eventuali motivazioni che hanno portato il prescrittore alla scelta di quel determinato ausilio.

Questo però potrebbe essere utile al fine di illustrare ai futuri prescrittori i limiti, le necessità e le preferenze di ogni utente, in modo che possano essere da spunto per la scelta di altri ausili in momenti successivi.

Dunque analizzando la situazione iniziale del Servizio preso in esame appare evidente come vi sia un'importante mancanza di strumenti valutativi standardizzati o comunque linee guida comuni per una valutazione più omogenea degli utenti e degli ausili e come la scarsità del personale e del tempo a disposizione per questo scopo rendano difficoltose tutte queste procedure.

3. BACINO DI UTENZA

3.1 Contesto geografico e Bacino di Utente del Distretto di Verbania

Il distretto preso in esame nello studio pilota che ci accingiamo a proporre è il solo distretto di Verbania. Esso si estende dai Comuni di Belgirate e Stresa fino al confine Svizzero con il Cantone Ticino e raccoglie un gran numero di piccoli centri montani dalla Val Cannobina, alla Val Grande, al Mottarone.

La città di Verbania (un tempo formata dalle località di Pallanza, Intra e Suna) è un grosso centro urbano di circa 50.000 abitanti e sede di capoluogo di provincia ed è interamente collocata sulle rive del lago.

Il bacino di Utente facente capo ai Servizi di Fornitura Ausili dei tre presidi ospedalieri è di circa 170.000 individui, suddivisi in 66.000 per il Distretto di Domodossola, 42.000 per il Distretto di Omegna e 63.000 per quello di Verbania.

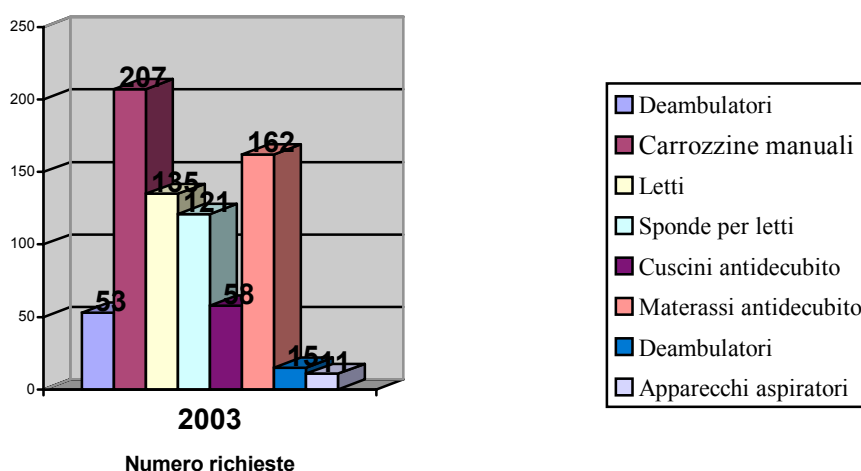
La caratteristica peculiare di questo campione è l'età prevalentemente geriatrica. Le caratteristiche del territorio lacustre, particolarmente mite anche in inverno, rende possibile, infatti, l'insediamento di una popolazione per lo più anziana rappresentata da una parte dalla popolazione locale invecchiata, dall'altra da quella proveniente dalle vicine province lombarde e piemontesi ritiratasi sulle sponde del lago raggiunta l'età pensionabile.

3.2 Tipologia degli ausili maggiormente prescritti

Focalizzando quindi l'attenzione sulla tipologia degli utenti è facile prevedere come la maggior parte degli ausili forniti dal distretto preso in esame riguardi principalmente ausili utilizzabili da pazienti anziani come ad esempio letti, sponde, materassini antidecubito, comode, carrozzine, deambulatori, bastoni, carrozzine elettroniche e montascale.

A supporto di tale affermazione vi presentiamo uno studio di previsione sul fabbisogno presunto per l'anno 2003 relativo al distretto di Domodossola, ma potrebbe tranquillamente rispecchiare la situazione dell'intero territorio.

Fabbisogno presunto anno 2003



4. OBIETTIVI DEL PROGETTO

4.1 Analisi dell'Efficacia del Servizio di Fornitura Ausili

Partendo dunque dal principio teorico secondo cui l'efficacia di un ausilio non si basa soltanto sulle sue caratteristiche tecniche e riconoscendo un ruolo fondamentale agli aspetti personali e psicosociali, l'obiettivo del progetto è di analizzare quanto attualmente il Servizio di fornitura ausili del Distretto di Verbania si mostri efficace sotto questo punto di vista, intendendo per efficacia la capacità di possedere strumenti adatti a valutare le reali esigenze dei suoi assistiti da un punto di vista più personale e individuale e non solo in base alle eventuali menomazioni fisiche e sensoriali.

Somministrando un questionario ad un campione di utenti scelti a caso all'interno del Servizio preso in esame, vengono raccolti dati relativi al grado di soddisfazione dell'utenza nei confronti degli ausili a loro prescritti e di conseguenza analizzato il livello di efficienza.

Lo strumento adatto a questo scopo deve dunque permettere di analizzare tutte quelle componenti emotive e soggettive fondamentali per il raggiungimento di una buona qualità di vita e di desumere come conseguenza il grado di soddisfazione dell'individuo nei confronti dell'ausilio da lui utilizzato.

4.2 Traduzione e critica dello strumento PIADS

Lo strumento scelto per questa ricerca è la scala PIADS, nato in Canada nel 1996 appositamente per misurare l'impatto psicosociale che un ausilio esercita sul proprio utente; esso analizza in modo specifico quanto la persona si presenti soddisfatta delle caratteristiche del suo ausilio e quanto questo abbia migliorato la sua qualità di vita.

Della scala PIADS però non esiste una versione italiana. Da qui nasce l'esigenza di tradurre questo strumento in lingua italiana in modo che in futuro possa diventare d'uso comune all'interno dei Servizi Ausili italiani, come già avviene sulla scena internazionale.

Facendo ciò, all'interno del progetto sopracitato è venuto automaticamente a crearsi un altro progetto: traduzione dello strumento scelto e applicazione pilota a un campione di utenti.

Chiedendo a tutti gli individui del campione di esprimere un parere riguardo alla chiarezza dei termini del questionario da loro compilato e le eventuali difficoltà incontrate, si vogliono poi trarre delle indicazioni utili per eventuali modifiche di traduzione o di stesura dello stesso.

Questo con lo scopo di giungere ad un ulteriore stesura della scala e del suo manuale, che tenga conto delle difficoltà incontrate in modo da giungere a una versione più facilmente comprensibile e utilizzabile.

Riassumendo possiamo affermare che all'interno del progetto coesistono due obiettivi: da una parte portare alla luce una valida versione italiana della scala PIADS in modo che possa diventare uno strumento valutativo di comune utilizzo, dall'altra, mediante questo strumento, valutare l'efficacia del servizio ausili da noi preso in esame.

5. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

5.1 Traduzione dello strumento PIADS

Raccolta tutta la bibliografia presente in letteratura riguardo allo studio dell'efficacia di un ausilio, sono stati trattati i principi fondamentali di tutte le teorie, convenendo così che per effettuare uno studio completo non è sufficiente valutare le caratteristiche tecniche di un ausilio, ma risulta di fondamentale importanza prendere in considerazione tutti quegli aspetti psicosociali che ne influenzano la scelta e l'utilizzo da parte degli utenti.

Sicuramente il perno fondamentale su cui si basa tale progetto di lavoro è la traduzione della Scala PIADS in quanto questa permette di realizzare i due obiettivi proposti: da un lato formalizzare la scala come strumento valutativo di un ausilio in lingua italiana, dall'altro valutare l'efficacia del servizio ausili preso in esame anche se purtroppo, visto il ridotto lasso di tempo a disposizione, viene proposto unicamente uno studio pilota a cui ci riserviamo di far seguire una ricerca più approfondita.

Il primo passo per poter realizzare questo progetto è stato contattare l'autore originale, il Professor Jeffrey Jutay dell'Università del Western Ontario, in modo da ottenere la sua ufficiale autorizzazione per la traduzione dello strumento e per il suo utilizzo all'interno del progetto di lavoro proposto.

Sono stati tradotti la scala e il suo manuale non senza difficoltà: la terminologia utilizzata, infatti, si presentava difficile da rendere in lingua italiana soprattutto a causa di quelle sfumature di significato che i termini in lingua inglese potevano avere.

Facciamo un esempio: i due items *Skilfulness* (n° 14) ed *Expertise* (n° 13) potevano essere entrambi traducibili con il termine "esperienza".

Analizzando attentamente il loro significato però si potevano desumere due sfumature di significato: uno rappresentava l'esperienza intesa come la personale competenza e abilità riguardanti un lavoro o un'area specifici e l'altra spostava il suo accento più sulla capacità di mostrare le proprie conoscenze e di adempiere bene i propri compiti.

Come rendere in italiano queste differenze? Dopo un'attenta analisi la scelta è poi caduta su due termini ben distinti tra loro come: abilità e conoscenza.

E così via per molte altre voci del questionario, i cui termini inglesi difficilmente venivano rappresentati in tutte le loro sfumature da termini italiani. E' nata così una prima versione del PIADS in lingua italiana, rivista e corretta in un momento successivo da un piccolo gruppo di lavoro, in modo tale da farla risultare il più semplice e scorrevole possibile.

5.2 Versione italiana del PIADS

E' risultato un questionario autocompilabile composto di tre sottoquestionari così definiti: *Abilità*, *adattabilità* e *autostima*.

Il primo sottoquestionario denominato con il termine *Abilità* è composto da 12 items con cui vengono indagate competenze generali di efficacia:

- Competenza
- Indipendenza
- Adeguatezza
- Confusione
- Efficienza
- Produttività
- Utilità
- Abilità
- Conoscenza
- Potenzialità
- Qualità di vita
- Prestazione

Il questionario sull'*Adattabilità*, invece, è composto di 6 items che vanno ad indagare la predisposizione dell'individuo a rischiare, a provare nuove esperienze e la sensazione di benessere percepita dal soggetto stesso, essi sono:

- Benessere
- Disponibilità a nuove sfide
- Capacità di partecipazione
- Apertura a nuove esperienze
- Adattamento alle attività della vita quotidiana
- Capacità di trarre vantaggio dalle situazioni

Il questionario sull'*Autostima* è composto da 8 items relativi a sentimenti generali di salute emotiva, autostima, felicità, forza, e controllo:

- Felicità
- Autostima
- Sicurezza
- Frustrazione
- Fiducia in se stessi
- Senso di potere
- Senso di controllo
- Impaccio

Le varie voci sono inserite all'interno del questionario in modo sparso e casuale. Il Piads può essere compilato in 5 minuti.

5.3 Somministrazione del Questionario

A questo punto il questionario prodotto è stato somministrato ad un campione scelto a caso tra tutti gli utenti del Servizio nella sede di Verbania per un totale di 14 individui, di cui 8 uomini e 6 donne di età compresa tra gli 8 anni e gli 85 anni (nella ricerca che seguirà a questo studio pilota il campione verrà ampliato inserendo anche utenti del servizio di Domodossola).

Agli intervistati è stato spiegato lo scopo della ricerca, gli obiettivi preposti e come compilare il questionario, chiedendo di segnare all'interno della scheda le caselle che meglio rappresentavano il grado di influenza del loro ausilio e quanto da questo si sentivano condizionati.

Essi lo valutano su una scala di Likert a sette punti da un punteggio minimo di -3 a un massimo di +3 in modo da indicare il grado con cui si sentono influenzati dall'utilizzare o indossare il loro ausilio. Mentre la maggior parte degli elementi risulta positiva, tre items (confusione, frustrazione, impaccio) hanno un punteggio di valutazione negativo.

È stato loro ricordato di rispondere il più onestamente possibile, indicando il grado reale di influenza del loro ausilio e non quanto vorrebbero che esso fosse.

Tutte le interviste sono state effettuate dallo stesso operatore, sempre presente durante la compilazione, e le spiegazioni fornite sono sempre state estratte dal manuale e dal glossario del PIADS, anch'esso appositamente tradotto in lingua italiana, in modo da renderle uniformi per tutti gli individui intervistati.

I risultati dei questionari compilati dagli intervistati (utenti o assistenti) sono stati riportati sulle apposite tabelle e visionati dagli operatori, in modo da poterne estrapolare i dati riguardanti il grado di efficienza del Servizio preso in esame.

All'intero campione è stato poi chiesto, una volta terminata la compilazione del questionario, un parere relativo alla scala utilizzata, alla chiarezza dei termini e le eventuali difficoltà incontrate. Con i risultati ottenuti sono state tratte delle indicazioni utili riguardanti il questionario, la chiarezza della terminologia italiana utilizzata, la sua semplicità di somministrazione e di compilazione.

6. RISULTATI

6.1 Descrizione statistica del campione

Il questionario è stato somministrato ad un campione di 14 individui scelti a caso all'interno del Servizio di fornitura Ausili del Distretto di Verbania, di cui 8 maschi (57%) e 6 femmine (43%).

TAB. 1: ETA'

	UOMINI	DONNE	TOTALE
Età media	55,75	69,5	61,64
Età minima	25	8	8
Età massima	83	85	85

TAB. 2: PATOLOGIA

	TOTALE	%
Emiplegia	3	21,4%
Demenza senile	4	28,5%
Distrofia muscolare	1	7,1%
Ernia discale	1	7,1%
Frattura femore	3	21,4%
Gonartrosi	2	14,2%
Paraparesi spastica	2	14,2%
Tetraparesi spastica	1	7,1%
Piede piatto	1	7,1%

Nota: alcuni pazienti possono avere più di una patologia (come ad es. frattura del femore e demenza senile)

TAB. 3: AUSILIO UTILIZZATO

	TOTALE	%
Carrozzina manuale	5	35,7%
Letto	2	14,2%
Materasso	1	7,1%
Busto ortopedico	1	7,1%
Deambulatore	1	7,1%
Bastone	2	14,2%
Scarpe ortopediche	1	7,1%
Plantari	1	7,1%

TAB. 4 : CHI HA COMPILATO IL QUESTIONARIO:

	TOTALE	%
Utente	4	28,5%
Assistente su indicazione dell'utente	2	14,2%
Assistente senza l'aiuto dell'utente	8	57,1%

6.2 Risultati del questionario

FIG. 1: PUNTEGGIO MEDIO

	Abilità	Adattabilità	Autostima
Punteggio medio	0,58	0,45	0,46
Punteggio minimo	0	0	0
Punteggio massimo	1,9	2,1	1,8

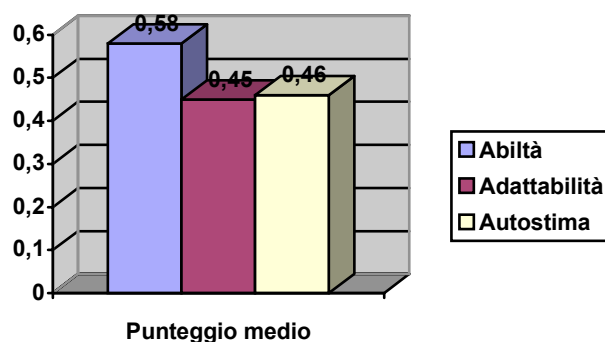


FIG.2: IMPATTO DELL'AUSILIO:

	Punt. medio	Punt. minimo	Punt. massimo
Competenza	0,07	0	1
Felicità	0,9	0	3
Indipendenza	0,8	0	3
Adeguatezza	0,4	0	2
Confusione	0,2	0	-3 (+3)
Efficienza	0,5	0	3
Autostima	0,2	0	3
Produttività	0,2	0	2
Sicurezza	0,5	-1	3
Frustrazione	0,3	1 (-1)	-3 (+3)
Utilità	0,6	0	3
Fiducia in se stessi	0,2	0	2
Abilità	0,3	0	2
Conoscenza	0,07	0	1
Benessere	1,3	0	3
Potenzialità	0,8	0	3
Qualità di vita	1,2	0	3
Prestazione	0,5	0	2
Senso di potere	0,4	0	2
Senso di controllo	0,2	0	1
Impaccio	0,3	0	-2 (+2)
Disponibilità a nuove sfide	0,2	0	3
Capacità di partecipazione	0,2	0	2
Apertura a nuove esperienze	0,2	0	3
Adattamento alle A.V.Q.	0,3	0	3
Capacità di trarre vantaggio dalle situaz.	0,2	0	3

Nota: Un punteggio alto in uno degli items in grassetto (5, 10 e 21) indica un impatto negativo sulla qualità di vita; per gli altri items invece a punteggio alto corrisponde un impatto positivo. Per interpretare correttamente il significato di questi tre items il punteggio deve essere invertito: Ad esempio se è stato dato un punteggio pari a -2 all'item 5 significa che l'ausilio ha diminuito il livello di frustrazione.

Un minor livello di frustrazione porta a un miglioramento della qualità di vita, dunque l'impatto è positivo. Un impatto positivo ha punteggio positivo, quindi il -2 va trasformato in +2 all'interno della tabella di valutazione.

IMPATTO DELL'AUSILIO

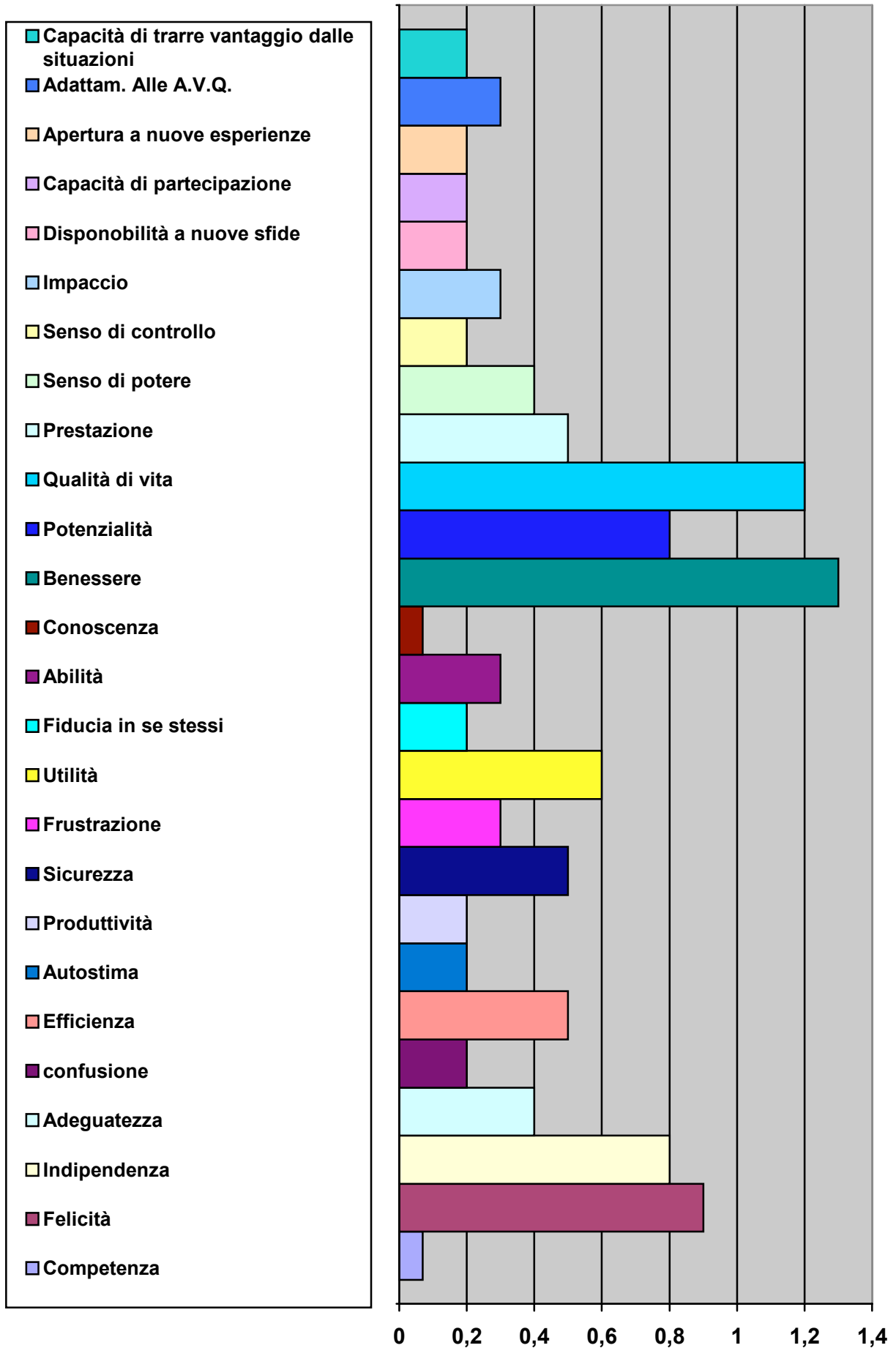
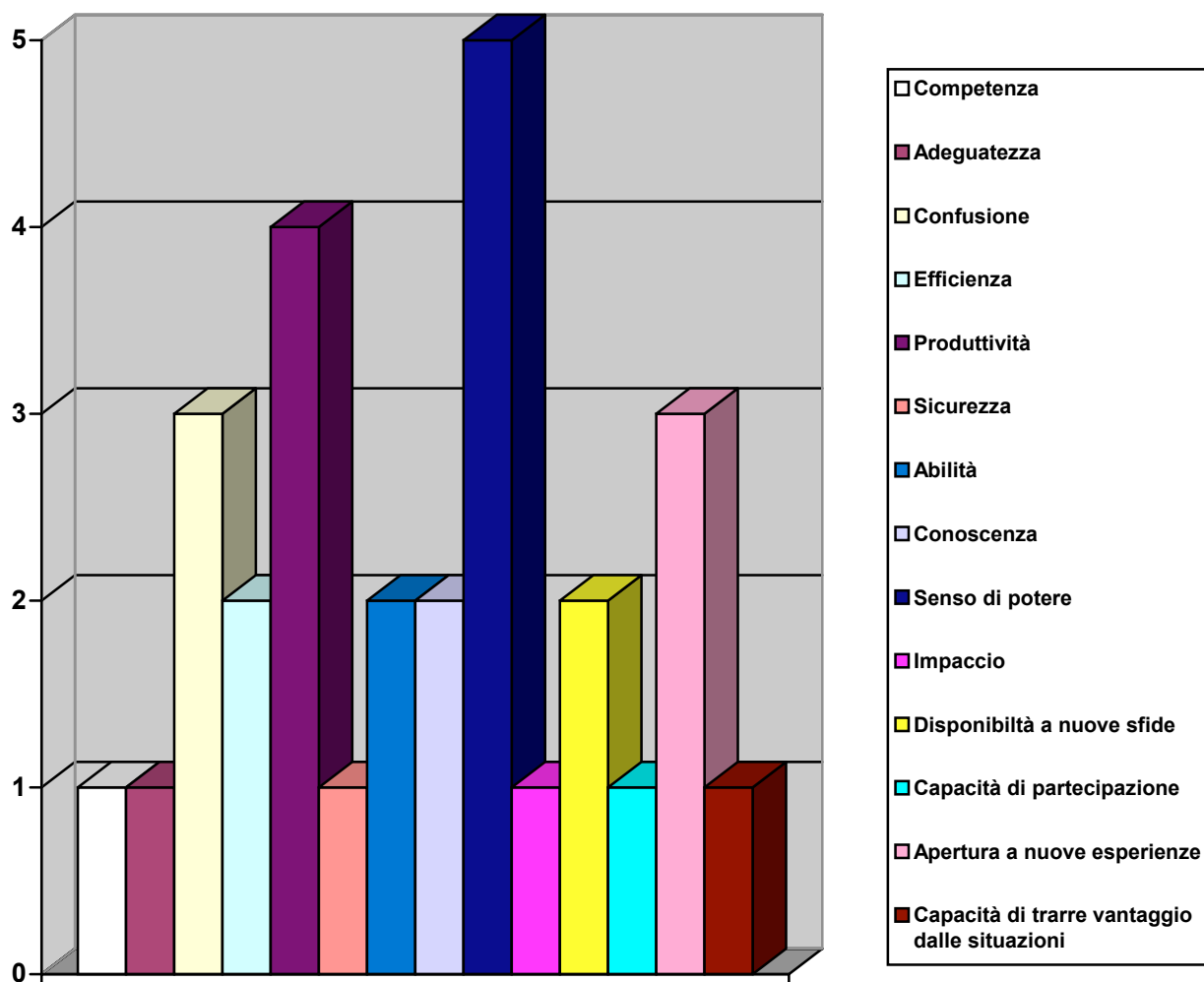


FIG. 3: VOCI CHE HANNO CREATO DIFFICOLTA' DI INTERPRETAZIONE:

	N° intervistati	%
Competenza	1	7,1%
Adeguatezza	1	7,1%
Confusione	3	21,4%
Efficienza	2	14,2%
Produttività	4	28,6%
Sicurezza	1	7,1%
Abilità	2	14,2%
Conoscenza	2	14,2%
Senso di potere	5	35,7%
Impaccio	1	7,1%
Disponibilità a nuove sfide	2	14,2%
Capacità di partecipazione	1	7,1%
Apertura a nuove esperienze	3	21,4%
Capacità di trarre vantaggio dalle esperienze	1	7,1%



6.3 Discussione dei risultati

Dallo studio effettuato è stato rilevato quanto lo strumento PIADS valuti l'impatto psicosociale che un ausilio può avere sulla vita di colui che ne fa uso, tenendo conto di tre aspetti principali: l'abilità, la sua adattabilità e l'autostima.

Questo strumento di valutazione appare particolarmente interessante in quanto va ad addentrarsi proprio in quell'ambito personale e soggettivo risultato di primaria importanza nella decisione di utilizzare o abbandonare il proprio ausilio da parte dell'utente.

Esso, infatti, va ad analizzare i tre principali fattori personali ed individuali legati alla vita dell'individuo, alle sue motivazioni, i suoi progetti e le sue priorità, escludendo dalla sua menomazione fisica e/o sensoriale.

L'importanza di questa scala come strumento di valutazione viene poi amplificata dal fatto che nonostante questi elementi psicosociali risultino fondamentali per la determinazione del grado di soddisfazione, essi non erano mai stati prima d'ora valutati e razionalizzati.

Purtroppo però, almeno per quanto riguarda questo primo studio, la scala si è dimostrata di difficile interpretazione da parte degli utenti. Una buona parte di essi, infatti, risultava di scarso livello culturale o di età avanzata e la terminologia utilizzata restava incomprensibile o difficilmente quantificabile.

Alla domanda specifica dell'operatore, che al termine dell'intervista chiedeva di indicare le voci che avevano creato maggiore difficoltà di interpretazione, il 35,7% ha indicato come difficile la voce "Senso di potere" (definita sul glossario come sensazione di forza interiore; sentire di avere in mano la propria vita) e il 28,6% il "Rendimento" (ovvero la Capacità di fare più cose in una giornata) (Vedi Fig.3 nel capitolo Risultati).

Non sempre, infatti, tali concetti e/o sentimenti sono apparsi agli occhi dei nostri intervistati così chiaramente correlati all'utilizzo dell'ausilio, spesso proprio per l'incapacità di astrarre e legare queste sensazioni a quello che può essere il suo impatto all'interno della propria vita.

Non sempre è stato facile centrare l'obiettivo della scala e far sì che essi accettassero di aprire i propri sentimenti e gli stati d'animo personali.

A volte poi voci come "Prestazione" (definita sul glossario come la capacità di mettere pienamente a frutto le proprie capacità e i propri talenti) e "Abilità" (ovvero la capacità di mettere a frutto la propria conoscenza svolgendo bene i propri compiti) sono risultati pressoché sovrapponibili o concetti come l'"Autostima" e la "Fiducia in se stessi" segnalati come complessi da valutare separatamente: riflettendo attentamente, infatti, è facile desumere come da un lato sia difficile scindere tra loro in modo netto tra loro i concetti racchiusi in queste coppie di parole, dall'altro quando anche questa differenza risulti abbastanza chiara, diventi poi difficile fornire a entrambe le voci una valutazione quantitativa ben definita e differenziata.

Se poi aggiungiamo che la maggior parte delle volte (57,1%) l'intervistato non era neanche l'utente stesso, ma un assistente (caregiver) che, in assenza del diretto interessato, cercava di dare una propria interpretazione dello stato d'animo di una persona spesso e volentieri poco orientata, cognitivamente limitata e quindi con comportamenti apatici o poco decodificabili, appare evidente quante e quali difficoltà siano emerse agli occhi del nostro campione (Vedi Tabella 4 nel Capitolo Risultati).

I sentimenti e le sensazioni sono elementi troppo personali per poter essere interpretati sempre in modo corretto da persone esterne; spesso, infatti, il vissuto e le esperienze personali condizionano a tal punto da interpretare gesti o comportamenti nel modo più consono alla propria persona e non colui che si sta analizzando.

Dal punto di vista dell'interpretazione gli individui del campione utilizzato nello studio, con un'età media di 61 anni (Vedi Tabella 1 nel Capitolo Risultati), sono risultati ben diversi dai giovani universitari di buon livello culturale che componevano il campione su cui sono stati condotti gli studi di validazione in lingua originale.

Sicuramente le difficoltà sono state maggiori e la confusione sull'interpretazione delle varie voci più marcata, ma con buona probabilità essi rappresentano in modo più realistico la tipologia di utenza presente presso la maggior parte dei Servizi Fornitura Ausili delle regioni italiane.

D'altro canto bisogna tenere conto dei due diversi contesti culturali in cui sono stati compiuti gli studi: la realtà canadese, così come quella statunitense, risulta sicuramente più pronta e in un certo senso abituata a questo genere di domande e di studi introspettivi.

Questa difficoltà probabilmente è stata anche accentuata da una traduzione in lingua italiana poco scorrevole. Parole come *Prestazione* e *Rendimento* infatti, spesso indicati dagli intervistati come concetti sovrapponibili potrebbero essere resi chiari e meglio decodificabili da una traduzione più consona e le difficoltà ridotte da un lessico più semplice e scorrevole.

La facilità di applicazione della scala a tutti tipi di ausili e a tutte le patologie indicata dagli autori originali all'interno del Manuale del PIADS appare troppo ottimistica: ausili come letti o materassi, utilizzati rispettivamente dal 14,2% e dal 7,1% dal campione (Vedi Tabella 3 sull' "Ausilio utilizzato" nel Capitolo Risultati), risultano scarsamente sensibili alle varie voci della scala, mostrando spesso un valore pari a zero. In poche parole: come può un materasso antidecubito migliorare la fiducia in se stessi o items come la conoscenza? E inoltre, come è possibile sapere quanto un plantare o una scarpa ortopedica (entrambi utilizzati dal 7,1% degli utenti intervistati) aumentino l'autostima e il senso di potere di coloro che li indossano?

Secondo i dati emersi, dunque, non tutti gli ausili sono adatti ad essere indagati dal questionario preso in esame. Ci sono infatti ausili, come i bastoni o le carrozzine, che risultano più semplici da valutare e correlare all'impatto psicosociale sulla vita di un individuo e ausili, come quelli sopraccitati, che presentano una difficoltà di interpretazione maggiore soprattutto se si pensa che generalmente vengono utilizzati da anziani allettati in scarse condizioni di salute (nel caso di letti e materassi) o bambini con un semplice dimorfismo del piede (nel caso di scarpe e plantari).

Ma passiamo al secondo elemento di studio della ricerca: la scala PIADS può rappresentare uno strumento di misura del grado di Efficacia di un Servizio Ausili?

Se per Efficacia s'intende la capacità di possedere strumenti adatti a valutare le reali esigenze dei suoi assistiti da un punto di vista più personale e individuale, un Servizio sarà considerato efficace se dopo la fornitura di un ausilio sarà stato in grado di modificare gli aspetti personali e psicosociali della vita dell'utente.

Analizzando i risultati del nostro studio risulta che gli aspetti maggiormente migliorati nella vita degli utenti intervistati sono il "*Benessere*" (punteggio medio: 1,3), la "*Qualità di vita*" (punteggio medio: 1,2) e la "*Felicità*" (punteggio medio: 0,9) (Vedi Figura 2 sull' "Impatto dell'ausilio" nel Capitolo Risultati). Questo dimostra una certa attenzione da parte dei medici prescrittori verso questi aspetti più personali e verso tutte quelle componenti emotive e soggettive fondamentali per il raggiungimento di una buona qualità di vita.

Dal punto di vista dei tre grossi sottoquestionari del PIADS è possibile affermare che il grosso miglioramento è stato ottenuto soprattutto dal punto di vista dell'*Abilità* (punteggio medio: 0,58), mentre sono stati lasciati leggermente in secondo piano l'*Adattabilità* e l'*Autostima* (rispettivamente 0,45 e ,46 di punteggio), tradendo così ancora una certa tendenza da parte dei medici prescrittori a focalizzare l'attenzione soprattutto sugli aspetti prestazionali più che quelli individuali e personali, nonostante anche su questi ultimi si sia rivelato un impatto positivo dell'ausilio (Vedi Figura 1 sul "Punteggio medio" nel Capitolo Risultati).

Si può desumere dunque un buon grado di soddisfazione degli utenti intervistati.

Ovviamente data la scarsa consistenza numerica del nostro campione questo studio può essere considerato unicamente come uno studio pilota, ma può rappresentare uno spunto per una ricerca più approfondita.

La proposta è dunque di proseguire questo progetto, ampliando la numerosità del campione.

6.4 Conclusioni

I dati che sono stati illustrati e commentati consentono di affermare che fattori psicosociali, quali la personalità di un individuo, la sua motivazione e il suo ruolo sociale, sono sicuramente elementi decisivi nell'accettazione di un ausilio. Esso deve portare un aumento della sicurezza in se stessi, deve far sentire più adeguati di fronte alle situazioni, aiutare a superare le difficoltà, deve dunque soddisfare la persona che ne fa uso. Un Servizio di Prescrizione e Fornitura Ausili deve tenere conto di questi aspetti e nel suo interno deve essere presente uno strumento in grado di verificare la sua Efficienza sotto questi termini.

Questo strumento deve essere in grado di misurare la soddisfazione personale di un utente nei confronti del proprio ausilio, in base alle sue aspettative e alle sue percezioni; deve dunque essere in grado di evidenziare il reale beneficio che l'ausilio porta in termini di qualità di vita.

La scala PIADS risulta essere un ottimo rilevatore di tali aspetti, ma purtroppo difficile da comprendere e da interpretare.

Sicuramente una traduzione più semplice e scorrevole potrà diminuire questa difficoltà di comprensione, ma resta comunque uno strumento da proporre a utenti con un certo grado di istruzione e con una certa dimestichezza, in grado di astrarre i concetti presenti e correlarli all'utilizzo dell'ausilio e all'impatto sulla vita che da esso ne deriva.

7. BIBLIOGRAFIA

1. Lifchez R, Leiser L, Pendleton H, Davis C: *Technology for the living environment*. In Redden M R, Stern V W (Eds.): *Technology for Independent Living II: Issues in Technology for Daily Living, Education and Employment* (pp. 83-92). Washington, DC: American Association for the Advancement of Science, 1983
2. Cook A: *Delivery of assistive devices through a client-oriented approach*. In Redden M R, Stern V W (Eds.): *Technology for Independent Living II: Issues in Technology for Daily Living, Education and Employment*, (pp. 29-31). Washington, DC: American Association for the Advancement of Science, 1982
3. Phillips B, Zhao H: *Predictors of assistive technology abandonment*. *Assistive Technology* (1993) 5, 36-45.
4. Scherer M, McKee B: *But will the assistive technology device be used?* In Presperin J J(Ed.): *Proceedings of the 12th Annual Conference of the Rehabilitation Engineering Society of North America* (pp. 48-59). Washington, DC: RESNA Press, 1989
5. Zola I: *Involving the consumer in the rehabilitation process: Easier said than done*. In Redden M R, Stern V W (Eds.): *Technology for Independent Living II: Issues in Technology for Daily Living, Education and Employment* (pp. 112-121). Washington, DC: American Association for the Advancement of Science, 1982
6. Scherer M J: *Living in the state of stuck – How technologies affect the lives of people with disabilities* (2d ed.). Cambridge, MA: Brookline Books, 1996
7. Batavia A I, Hammer G S: *Towards the development of consumer-based criteria for the evaluation of assistite device*. *Journal of Rehabilitation Research and Development* (1990), 7, 425-436.
8. Hay H, Jutay J: *Measuring the Psychosocial Impact of Assistive Devices: the PIADS*. *Canadian Journal of Rehabilitation* (1996), 9/2:159-168.
9. Jutay J, Ladak N, Schuller R, Naumann S, Wright V: *Outcomes Measurement of Assistive Technologies: An Institutional Case Study*. RESNA. *Assistive Technology* (1996) 8: 110-120
10. Hay H, Jutay J: *Development of a scale to misure the psycosocial impact of assistive devices: lesson learned and the road ahead*. *Disability and Rehabilitation* (2002); vol.24, n° 1/2/3/, 31-37
11. Hay H, Jutay J, Woolrichs W, Strong G: *The stability of impact of assistive devices*. *Disability and Rehabilitation* (2001); vol.23, n° 9, 400-4004
12. Canadian Association of Occupational Therapists : *Enabling Occupation; an Occupational Therapy Perspective*. CAOT, Ottawa, 2002
13. Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko H, Pollock N: *Canadian Occupational Performance Measure*, CAOT, Ottawa, 1998
14. Wessels R, deWitte L, Andrich R, Ferrario M, Persson J, Oberg B, Oortwijn W, VanBeekum T, Lorentsen O: *IPPA: a user centred assess effectiveness of Assistive Technology Provision*. *Technology and Disability* 13:2 pp. 105-116. Iospress, Amsterdam 2000.