



Elementi di misura dell'outcome degli ausili

Renzo Andrich

Centro per l'Innovazione e il Trasferimento Tecnologico
IRCCS Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano

Riassunto. *L'appropriatezza di un ausilio può essere valutato sulla base della sua efficacia nel rispondere agli obiettivi per i quali è stato scelto, della sua utilità o significatività per la qualità di vita dell'utente, della sua efficienza rispetto all'investimento economico. Partendo da alcune considerazioni di carattere generale sulla misura dell'appropriatezza degli ausili tecnici, l'articolo presenta tre strumenti validati in ambito internazionale – anche in lingua italiana – utili per la misura dell'outcome: il QUEST, il PIADS e l'IPPA (la cui modulistica è riportata in appendice. Accenna quindi ad altri strumenti utili nel processo di valutazione degli ausili, proponendo criteri interpretativi e modalità di utilizzo.*

Gli strumenti maggiormente utilizzati per la misura dell'outcome degli ausili

Solo di recente sono apparsi in letteratura degli strumenti che hanno dimostrato un certo grado di validità nella misura dei risultati ottenibili con *soluzioni assistive*, anche se la materia è ancora in evoluzione non essendovi tuttora completo accordo sulla natura dell'*outcome* da misurare.

Tra questi, nel contesto italiano sono stati sperimentati con buoni risultati:

- il *QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technologies)*¹, che misura la soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio e al servizio attraverso il quale l'ausilio è stato fornito
- il *PIADS (Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale)*², che misura l'impatto percepito dall'utente sulla propria qualità di vita valutata sulla base di parametri psicosociali quali abilità, autostima e adattabilità.
- *L'IPPA (Individual Prioritised Problem Assessment)*³, che consiste di due interviste (una prima dell'assegnazione dell'ausilio, l'altra dopo un congruo periodo di utilizzo) e misura l'efficacia percepita nel risolvere determinati problemi che rappresentano per la persona esigenze prioritarie.

Ovviamente la stima dei risultati può essere svolta con altri metodi (osservazioni dirette, interviste, deduzioni incrociando dati ottenuti con altre scale); i tre citati sono però attualmente gli unici strumenti internazionalmente validati specificamente dedicati agli ausili.

Tra questi, il QUEST è quello che maggiormente si presta ad un utilizzo diffuso grazie all'immediata comprensibilità da parte dell'utente e alla facilità di somministrazione: si usa in fase follow-up, non richiede più di 10-15 minuti, e si presta ad essere compilato anche da parte di familiari e assistenti se sono questi i principali utilizzatori dell'ausilio (es. nel caso di un sollevatore).

¹ Weiss-Lambrou R: *QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology)*. Montreal: Ecole de Readaptation, 1997. Versione italiana a cura di Fucelli P, Andrich R in www.portale.siva.it

² Jutay J: *PIADS (Psycho-social Impacts of Assistive Devices Scale)*. London: University of London Ontario, 1999. Versione italiana a cura di : Pedroni F, Vanni G, Andrich R in www.portale.siva.it

³ Wessels R, deWitte L, Andrich R, Ferrario M, Persson J, Oberg B, Oortwijn W, VanBeekum T, Lorentsen O. Commissione Europea, 1999. Versione italiana a cura di Andrich R, Ferrario M in www.portale.siva.it



Il PIADS è anch'esso di facile somministrazione, ma si presta ad essere usato solo in determinati contesti, in quanto pone all'utente domande sensibili che richiedono una certa competenza interpretativa.

L'IPPA è certamente più impegnativo sul piano della somministrazione, ma consente un approfondito confronto tra la visione dell'utente e quella dell'operatore che facilita il raggiungimento di accordi su obiettivi condivisi.

Le schede operative di questi tre strumenti sono presentate in appendice a questo articolo. Nel testo che segue approfondiremo i ragionamenti che hanno portato alla loro elaborazione, e amplieremo lo sguardo anche ad altri strumenti ed indicatori che possono essere utili nell'analisi dell'outcome degli ausili.

La questione dell'appropriatezza: efficacia, utilità, efficienza

L'esigenza di poter documentare il rapporto tra costi ed efficacia è oggi sempre più impellente sia da parte delle agenzie pubbliche preposte alla fornitura degli ausili, chiamate ad allocare a tale scopo adeguati bilanci e a verificare che le *risorse* dedicate siano utilizzate in modo *efficiente*, sia da parte degli operatori socio sanitari deputati alla valutazione e alla prescrizione degli ausili, chiamati a dimostrare l'*appropriatezza* delle proprie decisioni [1] [2] [3] [4] [5].

Il concetto di appropriatezza può essere declinato a sua volta nei tre concetti di:

- *efficacia* rispetto al progetto riabilitativo o assistenziale
- *utilità* dal punto di vista dell'utente (rispondenza ad un bisogno realmente percepito)
- *efficienza* nell'uso delle risorse (minimo impegno di risorse a parità di efficienza e utilità) [6].

Solo di recente l'argomento è stato oggetto di interesse scientifico. Un articolo pubblicato nel 1999 [7] offriva un primo inquadramento concettuale dell'analisi costi-risultati nel campo degli ausili, basata principalmente sui risultati di uno studio europeo denominato CERTAIN ("Cost effective rehabilitation technology through appropriate indicators") [6]. Questo articolo, che in materia è ancora considerato una pietra miliare [8], identificava una serie di fattori da considerare e poneva le basi di uno strumento per l'analisi dei costi, successivamente evolutosi nello strumento SCAI (Siva Cost Analysis Instrument) di cui parleremo in un altro capitolo.

Sul fronte delle misure di outcome, in questi ultimi dieci anni vi è stato molto lavoro principalmente negli Stati Uniti, in Canada e in Europa, che ha portato allo sviluppo e alla validazione di nuovi strumenti di analisi e misura [9], quali il QUEST [10], l'IPPA [11], il COPM [12], il PIADS [13] e l' MPT [14]; strumenti che, nonostante presentino ancora molte questioni aperte, sono sempre più usati in tutto il mondo.

La natura dell'outcome

Prima di procedere, è molto importante intendersi sul significato di *outcome di un ausilio*. Chi ha scarsa familiarità con la dimensione della disabilità può avere difficoltà nel capire a fondo l'importanza di un ausilio; in particolare, nel capire perché valga la pena investire risorse nella fornitura degli ausili. Normalmente, un ausilio non salva la vita, non incide sul decorso della patologia né tantomeno la guarisce, non rimuove il danno che produce la disabilità, in altre parole non incide tangibilmente su quei parametri che tradizionalmente si è abituati a considerare prioritari. Certamente il modello *ICF* [17] ha portato una rivoluzione nel concetto di disabilità, che se adeguatamente compresa rende finalmente facile definire l'obiettivo dell'ausilio: secondo l'ICF le tecnologie assistive, in quanto fattore contestuale, contribuiscono *sic et simpliciter* a ridurre o eliminare una situazione di *disabilità* [18]. Occorrerà però del tempo affinché l'opinione pubblica interiorizzi davvero questo concetto, quello ossia della disabilità come situazione nella quale una persona può trovarsi a causa del divario tra proprie limitazioni funzionali e certi fattori contestuali, piuttosto che come caratteristica intrinseca della persona.



Una spiegazione che si dà di frequente è che l'ausilio concorre a migliorare la qualità di vita, in quanto consente alla persona con disabilità, ai suoi familiari e alla sua rete primaria una vita più sostenibile e più ricca di opportunità. Il concetto di *qualità di vita* è però un concetto complesso che abbraccia varie dimensioni della persona (salute, professionale, economico, familiare, spirituale ecc...) e che non può essere ridotto ad una misura unidimensionale, bensì "sondato" rispetto a varie prospettive [7].

Gli strumenti che abbiamo scelto di presentare in questo capitolo fanno esattamente questo: sondano certe dimensioni che si suppone costituiscano elementi positivi di qualità di vita (soddisfazione rispetto all'ausilio; senso di miglior competenza, adattabilità, autostima ecc...); oppure rilevano fatti che il senso comune suggerisce come positivi (es. capacità di risolvere un determinato problema). Si tratta di strumenti centrati sull'utente e non su un'osservazione obiettiva esterna (al contrario della maggior parte degli strumenti di misura di origine biomedica); sono progettati per essere compilati direttamente dall'utente, o dall'operatore sulla base di interviste all'utente.

II QUEST

Lo strumento **QUEST** (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Technical Aids) [20] è un questionario compilato direttamente dall'utente che pone domande relative al suo grado di soddisfazione rispetto all'ausilio in uso (8 domande) e rispetto ai servizi associati alla fornitura dello stesso (4 domande).

L'utente risponde ad ogni domanda con un punteggio che va da 1 (del tutto insoddisfatto) a 5 (molto soddisfatto), e può aggiungere, se crede, ulteriori commenti in testo libero. Il punteggio totale (somma dei punteggi diviso il numero di risposte) può pertanto oscillare tra 1 e 5 per ciascuna delle tre dimensioni che vengono analizzate separatamente (*soddisfazione rispetto al prodotto; soddisfazione rispetto al servizio; soddisfazione complessiva*). All'utente è anche richiesto di specificare le tre voci che per lui sono le più importanti per quell'ausilio.

Il QUEST è stato tradotto in molte lingue, tra cui lo svedese [21], il danese [22], l'olandese, l'italiano e molte altre lingue. Grazie alla sua semplicità e amichevolezza esso si presta ad essere somministrato su larga scala per identificare eventuali elementi di insoddisfazione sia a livello del *singolo utente* che di una *popolazione di utenti*. Sapere con precisione in che cosa gli utenti non sono soddisfatti rende possibile contattare successivamente gli utenti stessi per approfondire il problema e individuare soluzioni. Ad esempio, una recente ricerca estesa all'utenza di un'ASL italiana [23] ha messo in luce la presenza di determinati elementi di insoddisfazione pur nel contesto di una buona soddisfazione complessiva; ha inoltre evidenziato come le persone gradiscano che venga richiesta loro un'opinione sull'ausilio e rispondano volentieri.

II PIADS

Anche lo strumento **PIADS** (Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale) [24] è un questionario autocompilato dall'utente dopo che questi abbia acquisito una certa familiarità e competenza d'uso dell'ausilio. Esso si presenta sostanzialmente come un "sondaggio" dell'impatto interiore che l'ausilio ha avuto sulla persona: attraverso 26 domande cerca di rilevare se e in che misura l'ausilio abbia apportato una percezione di cambiamento rispetto alla propria *adattabilità* (6 domande), *competenza* (12 domande) e *autostima* (8 domande).

Si risponde ad ogni domanda su una scala visiva marcata da -3 a +3. Per esempio, in risposta alla domanda relativa alla voce "indipendenza" l'utente marcherà un punto della scala tra -3 (l'ausilio ha fortemente limitato la mia indipendenza) e +3 (l'ausilio ha fortemente migliorato la mia indipendenza); il significato del punto centrale (zero) sarà in questo caso "l'ausilio non ha modificato la mia indipendenza. Il punteggio complessivo (somma dei punteggi diviso il numero di items) risulterà anch'esso compreso tra -3 e +3 per ciascuna delle tre dimensioni.



Il PIADS è stato tradotto in varie lingue tra le quali l'italiano [25] e il cinese [26]. In confronto con il QUEST, il PIADS è più raffinato nel rilevare il vissuto dell'utente rispetto all'ausilio e in che misura questo abbia fatto percepire un cambiamento nella qualità di vita. Per contro, questo strumento pone domande sensibili che possono non incontrare l'apprezzamento dell'utente. Una recente indagine svolta su un campione di utenza italiano ha per esempio messo in luce quanto il PIADS possa essere percepito con disagio da persone anziane e come invece persone giovani o ancor più adolescenti rispondano più volentieri sulle domande che esso pone. Un'altra criticità del PIADS è che l'interpretazione dei punteggi complessivi richiede una preparazione di natura psicologica, pena il rischio di trarre conclusioni semplicistiche.

L'IPPA

Lo strumento **IPPA** (Individual Prioritised Problem Assessment) [11] è stato sviluppato in Europa nell'ambito di uno studio internazionale (EATS – Efficiency of Assistive Technology and Services), a seguito di un precedente studio nel quale si era verificata la sostanziale insensibilità agli ausili di certi strumenti comunemente utilizzati in ambito medico – ad esempio la scala FIM [28] – o per misure complessive della qualità di vita – ad es. l' Index of health related Quality of life [29], l'EuroQol [30], il McMaster Index ([31]).

La somministrazione dell'IPPA prevede due interviste, condotte da un intervistatore preparato capace di facilitare l'utente nella formulazione delle risposte senza però condizionarle. Nella *prima intervista*, condotta dopo la scelta dell'ausilio ma *prima di acquisirlo*, all'utente è richiesto di esplicitare 7 problemi che egli si aspetta di risolvere grazie all'ausilio stesso. Tali problemi possono essere di natura specifica (ad es. salire le scale della propria casa) oppure generale (ad es. fare la spesa autonomamente). Una volta definiti i problemi, si richiede all'utente di pesarli secondo l'importanza che essi rivestono nella propria vita – secondo una scala che va da 1 (*non importante*) a 5 (*molto importante*) – e secondo la difficoltà che egli incontra in quel momento (senza l'ausilio) nell'affrontarli – ancora con una scala da 1 (*nessuna difficoltà*) a 5 (*difficoltà insormontabili*). Nella *seconda intervista*, da condursi dopo che l'utente ha acquisito l'ausilio e si è sufficientemente familiarizzato con esso (ad es. tre mesi dopo), all'utente vengono ripresentati i sette problemi che aveva definito nella prima intervista chiedendo di pesarli nuovamente secondo la difficoltà che egli incontra attualmente (con l'ausilio).

Una diminuzione delle difficoltà rispetto alla prima intervista sta ad indicare che l'ausilio è risultato efficace, in quanto ha ridotto l'entità del problema. La differenza tra il punteggio totale della prima intervista [(punteggio di difficoltà) x (punteggio di difficoltà) / (numero dei problemi)] e quello della seconda intervista costituisce l' *indicatore IPPA*, che può oscillare tra -20 (massimo aumento di difficoltà per problemi molto importanti), zero (nessun cambiamento nelle difficoltà) e +20 (massima diminuzione della difficoltà per problemi molto importanti). Ovviamente ci si aspetta che l'ausilio diminuisca le difficoltà piuttosto che aumentarle; ma ciò non va dato per scontato, e pertanto lo strumento IPPA è preparato a rilevare anche questa eventualità.

Altri strumenti utili: COPM, EUSTAT, MPT

Lo strumento **COPM** (Canadian Occupational Performance Measure) [12], sviluppato in Canada più o meno nello stesso periodo e ora disponibile in più di 20 lingue, presenta un approccio molto simile all'IPPA. La differenza consiste nel fatto che gli items del COPM sono predeterminati anziché definiti liberamente dall'utente. E' notevole osservare che gli autori dei due strumenti siano giunti ad una metodologia sostanzialmente identica pur lavorando indipendentemente gli uni dagli altri, il che conferma la validità dell'approccio. L'obiettivo del COPM è però più ampio dell'IPPA: l'oggetto della misura sono i cambiamenti della *performance occupazionale* di un determinato utente in risposta ad interventi di terapia occupazionale, più che non i cambiamenti indotti da un ausilio. Si presume pertanto una maggior sensibilità dell'IPPA rispetto al COPM nella misura dell'outcome degli ausili, anche se però analisi comparative a supporto di questa ipotesi non sono state ancora condotte.



Esistono anche altri strumenti che possono essere utili in questo contesto, sebbene non specificamente progettati come misure di outcome. Per esempio, lo strumento **EUSTAT** [32] è utile a favorire il dialogo tra utente ed operatore per giungere ad una formulazione precisa dei problemi avvertiti come prioritari da parte dell'utente. È composto da tre fogli: il primo (*attività della vita quotidiana*) aiuta a identificare gli aspetti della vita quotidiana nei quali l'utente percepisce l'esistenza di qualche problema, e a descrivere la natura di tale problema in termini molto precisi; il secondo foglio (*analisi dell'attività*) guida nell'analisi approfondita di ciascun aspetto "problematico" della vita quotidiana evidenziando le circostanze e gli elementi del contesto che rendono tale aspetto per l'appunto "problematico"; il terzo foglio (*conclusioni complessive*) raccoglie le conclusioni che utente e operatore traggono da questa analisi. La somministrazione dello strumento EUSTAT è un buon metodo per concordare con l'utente l'obiettivo di una soluzione assistiva, che ritornerà poi utile nel momento in cui si andrà a definire ciò che si vorrà misurare (ad es. i 7 problemi dello strumento IPPA).

Lo strumento **MPT** (Matching Persons and Technology) [33] è probabilmente uno dei più noti in questo campo. Esso si propone di sondare la predisposizione di un determinato utente ad una determinata soluzione assistiva, in modo da prevedere se questa sarà con più probabilità *utilizzata* o *abbandonata*. Questa analisi è certamente utile prima di prendere decisioni in merito a tecnologie particolarmente costose, o per le quali si abbiano ragionevoli dubbi sull'accettazione da parte dell'utente o sull'influenza di fattori contestuali. La maggior parte delle sezioni dell'MPT comprende un modulo da compilarsi a cura dell'utente (autovalutazione del proprio temperamento, rapporto con la tecnologia ecc...) e uno – simile al primo ma con gli items verbalizzati in maniera diversa – da compilarsi a cura dell'operatore (impressione dell'operatore sul temperamento dell'utente, del suo rapporto con la tecnologia ecc...). Finita la compilazione individuale, utente e operatore si confrontano sulle eventuali differenze di valutazione.

MPT prevede anche dei punteggi, ma il calcolo di questi non è essenziale: la principale utilità dell'MPT è infatti proprio quella di strutturare il dialogo tra utente ed operatore per identificare gli elementi che potranno influenzare l'accettazione piuttosto che il rifiuto dell'ausilio.

Il fenomeno dell'abbandono dell'ausilio

Il tasso di **abbandono** degli ausili potrebbe anch'esso essere assunto ad indicatore di efficacia. Il buon senso suggerisce che più un ausilio è soggetto ad abbandono, più bassa è la sua efficacia. L'abbandono dell'ausilio non può non essere elemento di attenzione per le agenzie competenti nella fornitura degli ausili (ASL, Inail, assicurazioni ecc..) in quanto l'abbandono produce uno spreco di risorse.

Come puro indicatore di outcome, è però piuttosto grossolano. Le ragioni dell'abbandono dell'ausilio possono essere molteplici; scarsa qualità del prodotto, imperfezioni del processo di prescrizione, fornitura o post-vendita, cambiamenti nella situazione clinica dell'utente, eventi intercorsi nel contesto fisico e sociale, ecc... In letteratura è comune trovare stime del tasso di abbandono dell'ausilio nell'ordine del 30% - 40% [34] [35], il che è certamente preoccupante dal punto di vista della dispersione di risorse.

È stato accertato come sia impossibile ridurre a *zero* il tasso di abbandono, a causa della costante presenza di eventi non prevedibili (decesso dell'utente; peggioramenti o miglioramenti del decorso della patologia, che rendono l'ausilio non più necessario; ecc...). Secondo un recente articolo, è molto difficile pensare di poter raggiungere un tasso inferiore al 10%. In ogni caso, tutti gli autori concordano sul fatto che le ragioni dell'abbandono siano legate più al *processo di fornitura* che non all'ausilio in sé [37]: la massima probabilità di abbandono si riscontra infatti laddove l'utente non sia stato adeguatamente coinvolto nella scelta dell'ausilio o non abbia ricevuto adeguata informazione e training. Verza e altri [36] riferiscono il caso di un' Azienda Sanitaria Locale dove il tasso di abbandono è stato radicalmente ridotto (dal 30% al valore "fisiologico" del 10%) grazie ad interventi sul processo di valutazione, prescrizione e fornitura (coinvolgere adeguatamente l'utente, migliorare le competenze del servizio, prevedere un periodo di prova dell'ausilio prima dell'effettiva prescrizione). Un articolo olandese arriva a chiedersi se in un'organizzazione di



assistenza protesica *ispirata alla buona prassi* l'abbandono dell'ausilio non sia in realtà un "non problema" [38].

In definitiva, la riduzione dell'abbandono fino al livello della "soglia fisiologica" è da considerarsi un indicatore di *buona prassi del servizio di assistenza protesica* più che non un indicatore di efficacia dell'ausilio.

- [1] Coates J. *Some methods and techniques for comprehensive impact assessments*. Technological Forecasting and Social Change 1974; 6:341-57
- [2] O'Brien D M, Marchand D A. *Politics, technology and technology assessment*. In O'Brien DM, Marchand DA (eds) *The Politics of Technology Assessment: Institutions, Processes, and Policy Disputes*. Lexington: Health and Company, 1982.
- [3] Office of Technology Assessment. *U.S. Congress Strategies for Medical Technology Assessment*. Washington: U.S. Government Printing Office 1982
- [4] Luce B R, Elixhauser A. *Standards for socioeconomic evaluation of health care products and services*. Vienna: Springer-Verlag 1990.
- [5] Sugden R, Williams A. *The principles of practical cost-benefit analysis*. Oxford University Press 1988.
- [6] Brodin H, Persson J. *Cost-utility analysis of assistive technology in the European Commission's TIDE program*. International Journal of Technology Assessment in Health Care 1995; 11(2): 276-283
- [7] Andrich R, Ferrario M, Moi M. *A Model of Cost-Outcome Analysis for Assistive Technology*. *Disability and Rehabilitation*, 1998; 20:1. <http://www.tandf.co.uk/journals/archive/t-archive/idsvol20.html>
- [8] Harris F, Springle S. *Cost analyses in assistive technology research*. *Asst Technol* 2003; 15:16-27
- [9] Lenker J, Paquet V. *A review of conceptual models for assistive technology outcomes research and practice*. *Asst Technol* 2003; 15:1-15
- [10] Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B. *The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0): An overview and recent progress*. *Technology and Disability* 2004; 14:101-105
- [11] Wessels R, Persson J, Lorentsen O, Andrich R, Ferrario M, Oortwijn W, VanBeekum T, Brodin H, de Witte L. *IPPA: Individually Prioritised Problem Assessment*. *Technology and Disability* 2004; 14:141-145
- [12] Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl M A, Polatajko H, Pollock N. *Canadian Occupational Performance Measure*. Ottawa: CAOT, 1998.
- [13] Jutai J, Day H. *Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS)*. *Technology and Disability* 2004; 14:107-111
- [14] Scherer M. *Matching person and technology*. Webster: IMPT, 1998
- [17] World Health Organisation. *ICF: International Classification of functioning, disability and health*. Geneva: WHO, 2001
- [18] Lenker J, Paquet V. *A new conceptual model for assistive technology outcomes research and practice*. *Asst Technol* 2004; 16:1-10
- [20] Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B. *Item analysis of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST)*. *Assistive Technology* 2000; 12:96-105
- [21] Wressle E, Samuelsson K. *Testing the Swedish version of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST)*. In: Craddock G, McCormack L, Reilly R, Knops H. *Assistive technology – Shaping the future*. Amsterdam: IOS Press, 2003. <http://www.iospress.nl>
- [22] Brandt A. *Translation, cross-cultural adaptation and content validation of the QUEST*. *Technology and Disability* 2005; 17:205-216
- [23] Fucelli P. *Organizzazione di un servizio ausili nel territorio dell'Ausl 1 dell'Umbria*. Thesis for the Postgraduate Corse on Assistive Technology. Milano: Catholic University, Fac.Educational Sciences, 2001 (In Italian)
- [24] Jutai J, Day H. *Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS)*. *Technology and Disability* 2004; 14:107-111



- [25] Andrich R, Pedroni F, Vanni G. *Italian localisation of the PIADS*. In: Craddock G, McCormack L, Reilly R, Knops H. *Assistive technology – Shaping the future*. Amsterdam: IOS Press, 2003. <http://www.iospress.nl>
- [26] Hsieh Y J, Lenker J. *The psychosocial impact of assistive devices scale (PIADS): Translation and psychometric evaluation of a Chinese (Taiwanese) version*. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology* 2006; 1:49-57
- [28] *Functional Independence Measure (FIM)*. Buffalo: The Research Foundation of the State University of New York, 1992
- [29] Torrance G W, Boyle M H, Horwood S P. IHQL - Index of Health-related Quality of Life. *Operations Research* 1982; 30: 6
- [30] *EuroQoL*. EuroQol Group (Centre for Health Policy and Law, Sanders Institute, Erasmus University Rotterdam) 1994
- [31] Walker S R, Rosser R M. *MMHCS - McMaster Health Classification System*. In: *Quality of life assessment. Key issues in the 1990s*. Dordrecht: Kluwer Academic Publisher, 1993
- [32] Eustat Consortium: *Go for it! A handbook for users of Assistive Technology*. Milano: European Commission, 1999. <http://www.siva.it/research/eustat/index.html>
- [33] Scherer M J, Craddock G. *Matching Person & Technology (MPT) assessment process*. *Technology and Disability* 2004; 14:125-131
- [34] Besio S: *Il counselling nel settore degli ausili tecnologici: aspetti psicologici e risultati di un'indagine*. *Europa Medicophysica* 2001; 37/1: 545-548 (in italian)
- [35] Philips B, Zhao H. *Predictors of assistive technology abandonment*. *Assistive Technology*, 1993; 5: 36-45
- [36] Verza R, Lopes Carvalho M L, Battaglia M A, Messmer Uccelli M. *An interdisciplinary approach to evaluating the need for assistive technology reduces equipment abandonment*. *Multiple Sclerosis* 2006; 12:88-93
- [37] Wessels R, Dijcks B, Soede M, Gelderblom G J, de Witte L. *Non use of provided assistive technology devices, a literature overview*. *Technology and Disability* 2003; 15:231-238
- [38] Dijcks B, De Witte L P, Gelderblom G J, Wessels R D, Soede M. *Non-use of assistive technology in The Netherlands: A non-issue?* *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology* 2006; 97-102



APPENDICE 1

Estratto del questionario QUEST

(Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology)
Valutazione della soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio

© L.Demers, R.Weiss-Lambrou, B.Ska, 2000
© traduzione italiana Fondazione Don Gnocchi Onlus 2002

| Significato dei punteggi | | | | |
|--------------------------|-----------------------|------------------------|-----------------------|-------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Per niente soddisfatto | Non molto soddisfatto | Più o meno soddisfatto | Piuttosto soddisfatto | Molto soddisfatto |

| AUSILIO | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Quanto sei soddisfatto de: | | | | | |
| 1. le dimensioni (misura, altezza, lunghezza, larghezza) del tuo ausilio? <i>Commenti:</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. il peso del tuo ausilio? <i>Commenti:</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. la facilità di regolazione (montaggio, fissaggio) delle parti del tuo ausilio <i>Commenti:</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. quanto è stabile e sicuro il tuo ausilio? <i>Commenti:</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. la durabilità (solidità, resistenza all'uso) del tuo ausilio? <i>Commenti:</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. quanto è facile da usare il tuo ausilio? <i>Commenti:</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. quanto è confortevole il tuo ausilio? <i>Commenti:</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. quanto è efficace il tuo ausilio (quanto risponde alle tue necessità)? <i>Commenti:</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| SERVIZIO | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Quanto sei soddisfatto de: | | | | | |
| 9. il servizio di fornitura (procedure, tempo) con cui hai ottenuto l'ausilio? <i>Commenti:</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. le riparazioni e l'assistenza (manutenzione) previste per il tuo ausilio? <i>Commenti:</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. la qualità dei servizi professionali (informazioni, attenzione) che hai ricevuto per usare il tuo ausilio? <i>Commenti:</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. il servizio di verifica (rivalutazione, controllo nel tempo) ricevuto per il tuo ausilio? <i>Commenti:</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Qui sotto troverai la lista delle stesse 12 domande, per favore **scegli i tre aspetti** che consideri essere **i più importanti per te**. Metti una **X** nelle **3 caselle** che hai scelto.

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> 1. Dimensioni | <input type="radio"/> 7. Comfort |
| <input type="radio"/> 2. Peso | <input type="radio"/> 8. Efficacia |
| <input type="radio"/> 3. Facilità di regolazione | <input type="radio"/> 9. Servizio di fornitura |
| <input type="radio"/> 4. Stabilità e sicurezza | <input type="radio"/> 10. Riparazioni/assistenza |
| <input type="radio"/> 5. Durabilità | <input type="radio"/> 11. Servizi professionali |
| <input type="radio"/> 6. Facilità d'uso | <input type="radio"/> 12. Servizi di verifica |

Calcolo dei punteggi:

Punteggio di *soddisfazione rispetto al prodotto*: <somma punteggi items da 1 a 8> / 8

Punteggio di *soddisfazione rispetto al servizio*: <somma punteggi items da 9 a 12> / 4

Punteggio di *soddisfazione complessiva*: <somma punteggi items da 1 a 12> / 12



APPENDICE 2

Estratto del questionario PIADS

(Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale)
Scala di impatto psicosociale dell'ausilio

© J.Jutay, H.Day, 1996

© traduzione italiana Fondazione Don Gnocchi Onlus 2002

| Significato dei punteggi ⁴ | | | | | | | | | |
|--|------------|--------|-------------------|--------------|------------|-------|----|----|----|
| -3 | -2 | -1 | 0 | +1 | +2 | +3 | | | |
| Ha diminuito | | | Non ha modificato | Ha aumentato | | | | | |
| molto | abbastanza | Un po' | | Un po' | abbastanza | molto | | | |
| | | | -3 | -2 | -1 | 0 | +1 | +2 | +3 |
| 1. Competenza | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 2. Felicità | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 3. Indipendenza | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 4. Adeguatezza | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 5. Confusione | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 6. Efficienza | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 7. Autostima | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 8. Produttività | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 9. Sicurezza | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 10. Frustrazione | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 11. Utilità | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 12. Fiducia in me stesso | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 13. Abilità | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 14. Conoscenza | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 15. Benessere | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 16. Potenzialità | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 17. Qualità di vita | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 18. Prestazione | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 19. Senso di potere | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 20. Senso di controllo | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 21. Impaccio | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 22. Disponibilità verso nuove sfide | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 23. Capacità di partecipazione | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 24. Apertura a nuove esperienze | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 25. Adattamento nelle attività della vita quotidiana | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 26. Capacità di trarre vantaggio dalle situazioni | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |

Calcolo dei punteggi⁵

Punteggio di *abilità*: [\langle somma punteggi items 1, 3, 4, 6, 8, 11, 13, 14, 16, 17, 18 \rangle - \langle punteggio item 5 \rangle] / 12

Punteggio di *adattabilità*: [\langle somma punteggi items 15, 22, 23, 24, 25, 26 \rangle] / 6

Punteggio di *autostima*: [\langle somma punteggi items 2, 7, 9, 12, 19, 20 \rangle - \langle somma punteggi items 10, 21 \rangle] / 8

⁴ Es. per l'item 1 "competenza": +2 significa "l'ausilio ha aumentato abbastanza la mia competenza"

⁵ Alcuni items (5 > confusione; 10 > frustrazione, 21 > impaccio) vengono sottratti anziché sommati, perché espressi con termini in negativo anziché in positivo



Glossario PIADS (in ordine alfabetico)

Abilità: Capacità di mettere a frutto la propria conoscenza svolgendo bene i propri compiti

Adattamento nelle attività della vita quotidiana: Capacità di affrontare i cambiamenti; capacità di essere meno rigidi rispetto al metodo con cui assolvere i compiti giornalieri

Adeguatezza: Capacità di affrontare le situazioni della vita e gestire le piccole crisi

Apertura a nuove esperienze: Predisposizione ad affrontare nuove esperienze e nuove avventure

Autostima: Sensazione di stima e di approvazione nei confronti della propria persona

Benessere: Sentirsi bene; sentirsi ottimisti nei confronti della propria vita e del proprio futuro

Capacità di partecipazione: Capacità di inserirsi in attività svolte insieme ad altre persone

Capacità di trarre vantaggio dalle situazioni: Capacità di reagire con prontezza e tempestività in situazioni che potrebbero risultare utili per migliorare la propria vita

Competenza: Capacità di fare bene le cose indispensabili per la propria vita

Confusione: Incapacità a razionalizzare e ad agire con lucidità

Conoscenza: possesso delle competenze necessarie per svolgere determinati compiti

Disponibilità a nuove sfide: Sentirsi disposti a rischiare e ad affrontare i cambiamenti

Efficienza: Capacità di gestire i compiti giornalieri in modo completo ed efficace

Felicità: Senso di contentezza, piacere, soddisfazione nei confronti della vita

Fiducia in se stessi: Sentirsi affidabili e fiduciosi nelle proprie capacità

Frustrazione: Sensazione di delusione e irritazione per la mancata realizzazione dei propri desideri

Impaccio: Sensazione di goffaggine e di vergogna

Indipendenza: Non dipendenza da qualcuno o qualcosa, né bisogno costante di aiuto esterno

Potenzialità: Sensazione di essere più capaci e pronti a cavarsela

Prestazione: Capacità di mettere pienamente a frutto le proprie capacità e i propri talenti

Qualità di vita: Quanto risulta piacevole la propria vita

Rendimento: Capacità di fare più cose in una giornata

Senso di controllo: Sentirsi in grado di fare ciò che si vuole all'interno del proprio ambiente

Senso di potere: Sensazione di forza interiore; sentire di avere in mano la propria vita

Sicurezza: Sensazione di sicurezza piuttosto che vulnerabilità o insicurezza

Utilità: Sensazione di essere utili a se e agli altri; capacità di portare a termine le cose



| CHECKLIST IPPA (non esaustiva - per aiutare l'intervistatore a facilitare l'utente nell'identificazione dei 7 problemi) | |
|---|---|
| Cura personale | Esempi: • Fare la doccia / fare il bagno / lavarsi; • Cura dei piedi, delle unghie, dei denti, della pelle; • Vestirsi / svestirsi; • Mangiare / bere; • Evacuare; • Dormire / riposare; • Svegliarsi ad orari stabiliti; • Provvedere alla propria salute (es. assumere farmaci) |
| Mobilità | Esempi: • Muoversi all'interno / all'esterno (camminando, in carrozzina, con altri ausili); • Salire le scale; • Sedersi / alzarsi da una sedia; • Andare a letto / alzarsi dal letto; • Salire in auto o scendere dall'auto |
| Cura della casa | Esempi: • Cucinare / preparare un pasto; • Lavare i piatti; • Lavare gli indumenti / provvedere alla loro manutenzione; • Fare la spesa; • Sollevare oggetti / raccogliarli da terra; • Attizzare il fuoco / gestire il riscaldamento |
| Trasporto | Esempi: • In auto; • In bicicletta; • Su mezzi pubblici |
| Sicurezza / protezione | Esempi: • Essere avvisato in caso di incendio; • Bloccare / sbloccare / aprire la porta di casa; • Chiamare aiuto in caso di necessità |
| Tempo libero | Esempi: • Guardare la televisione; • Ascoltare la radio / musica; • Leggere quotidiani / riviste / libri; • Ricrearsi; • Fare giardinaggio; • Giocare; • Usare il computer; • Svolgere l'hobby preferito; • Attività sportive |
| Comunicazione | Esempi: • Sostenere una conversazione; • Utilizzare il telefono; • Leggere / scrivere |
| Attività legate al ruolo | Esempi: • Lavoro; • Studio; • Impegno in campo politico / religioso |
| Rapporti sociali | Esempi: • Fare visita ad amici / parenti; • Partecipare in associazioni / organizzazioni |