



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
Polo Tecnologico
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2008/2009

Misurare l'efficacia dell'ausilio nel servizio di assistenza protesica

CANDIDATO: Cristina Monfredini

Tipo di elaborato: progetto di intervento sul territorio

Abstract. *La fornitura degli ausili ha un peso rilevante tra le prestazioni erogate dall'U.O. di Medicina Riabilitativa dell'Asl di Parma; si presenta dunque l'esigenza di verificare quanto il Servizio di fornitura ausili sia efficace nel rispondere ai bisogni delle persone con disabilità. Una via per giungere a tale verifica è la misurazione del grado di soddisfazione dell'utente. Lo strumento scelto per questo scopo è la scala IPPA (Individual Prioritised Problems Assessment), nata nell'ambito di una ricerca della Commissione Europea; esso valuta l'efficacia dell'ausilio percepita dalla persona con disabilità nel risolvere i problemi identificati come prioritari. La scala è costituita da due interviste da somministrare l'una prima e l'altra dopo la fornitura dell'ausilio. Nella struttura stessa della scala è intrinseco dunque un momento di follow-up che garantisce di realizzare un programma riabilitativo esaustivo e completo. Inoltre il coinvolgimento nell'identificazione degli obiettivi e delle soluzioni permette di condividere con l'utente la responsabilità del progetto di soluzione assistiva e di affidargli il ruolo di protagonista.*

Il progetto si pone perciò due obiettivi: da un lato analizzare la capacità del Servizio di fornitura ausili di rispondere ai bisogni della popolazione, misurando l'outcome dell'ausilio, dall'altro conferire centralità alla persona con disabilità nella realizzazione del suo progetto riabilitativo. Somministrando le interviste ad un campione di utenti scelti tra coloro che erano in fase di fornitura ausili, si sono raccolti dati relativi all'efficacia dell'ausilio. Dai risultati ottenuti sono state tratte utili indicazioni riguardanti l'applicabilità della scala IPPA, la necessità di formalizzare un follow-up, l'identificazione dei casi di insuccesso e la soddisfazione degli utenti nel percepirsi parte attiva del progetto. Sulla base di questa sperimentazione si potrà considerare l'ipotesi di inserire a regime la scala IPPA nelle procedure di fornitura degli ausili.

Direttore del corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:
Tutor:

Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich
Dott.ssa Elisa Robol

1. Sintesi del progetto

Il progetto intende valutare, utilizzando l'IPPA (Individual Prioritised Problems Assessment, Wessels et al., 2004), il potenziale di efficacia dell'ausilio fornito nel risolvere i problemi individuati e il grado di soddisfazione, monitorare il reale utilizzo dell'ausilio o stabilire l'eventuale abbandono e le sue cause, allo scopo di verificare se la fornitura ausili rappresenti un intervento veramente terapeutico nei progetti riabilitativi dei pazienti che afferiscono all'U.O. di Medicina Riabilitativa dell'Azienda USL di Parma, distretto città.

In una visione d'insieme l'interesse è scaturito dal desiderio di indagare l'appropriatezza delle scelte e delle prescrizioni ausili che per l'U.O. rappresentano una percentuale molto elevata delle prestazioni erogate da medici e fisioterapisti, quindi una cospicua voce nel bilancio del dipartimento.

“L'esigenza di poter documentare il rapporto tra costi ed efficacia è oggi sempre più impellente sia da parte delle Asl, 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 deputati alla valutazione e alla prescrizione degli ausili, chiamati a dimostrare l'appropriatezza delle proprie decisioni.

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

1. *efficacia*, capacità dell'ausilio di conseguire gli obiettivi previsti nel progetto riabilitativo o assistenziale
2. *utilità*, miglioramento che l'ausilio induce nella qualità di vita, rispondenza ad un bisogno realmente percepito dall'utente
3. *efficienza*, riduzione dell'impegno assistenziale, investimento economico a fronte di utilità ed efficacia” (Andrich 2008, pg.141-142).

Nel contempo si vuole sperimentare se l'applicazione della scala IPPA per le indagini condotte in questa direzione possa diventare uno strumento per conferire centralità, per rendere protagonisti e corresponsabili del progetto riabilitativo che li riguarda i pazienti cui verrà fornito un ausilio.

La scelta della scala IPPA è stata determinata da diversi fattori:

- innanzitutto perché indaga l'efficacia percepita nel risolvere i problemi identificati dal diretto interessato e non dagli operatori, come più frequentemente accade;
- in secondo luogo perché essendo costituita da due fasi, una delle quali a distanza di tre mesi dalla fornitura, rappresenta una prima occasione di follow-up dell'intervento riabilitativo;
- inoltre perché, coinvolgendo direttamente l'utente nell'identificazione del bisogno e facendo luce sulle aspettative di soluzione dei problemi, contribuisce a sviluppare l'empowerment e l'autonomia, la vita indipendente, intesa come *“possibilità di scelta e di controllo sulla vita personale”* (Ratzka, 2005).

Da questa ultima motivazione nasce il quesito sulla possibilità che l'IPPA diventi uno strumento sistematico per riconoscere e valorizzare le potenzialità della persona con disabilità che diventa protagonista del percorso di fornitura ausili, condividendo con l'equipe riabilitativa gli obiettivi e le priorità del progetto, per attuare quindi quell'approccio centrato sull'utente che dovrebbe essere alla base di ogni relazione di cura.

Il contesto in cui questo progetto si inserisce è l'area adulti dell'Unità Operativa di Medicina Riabilitativa dell'USL di Parma che, in quanto servizio territoriale, comprende sia l'ambito domiciliare che ambulatoriale.

Oggetto delle interviste sono pazienti identificati tra coloro che, già in carico al servizio, erano, al momento della prima intervista, in fase di scelta di un ausilio nuovo o diverso da quello già in uso; e scelti tra coloro per i quali era giunta al servizio richiesta del Medico di Medicina Generale (MMG) di visita domiciliare per valutazione/consulenza per fornitura ausili.

Attualmente il percorso di fornitura per i pazienti già in carico al servizio prevede la revisione del progetto riabilitativo, la scelta e la prescrizione dell'ausilio, che sono già fasi condivise tra l'equipe e l'utente. Per questa categoria di pazienti è più facile, se non automatico, poter avere dei riscontri sulla misurazione dell'outcome dell'ausilio sia grazie alla fase di collaudo, sia per programmate sedute con

il fisioterapista, ma il tutto è basato semplicemente sul confronto diretto con il paziente e sulla rivalutazione funzionale da parte dei tecnici.

Per quanto riguarda invece le richieste delle valutazioni domiciliari dei MMG, il fisiatra o il fisioterapista effettuano la valutazione ambientale e funzionale, stabiliscono la congruità della richiesta e identificano l'ausilio necessario e adatto; quindi segue la prescrizione fisiatrica e generalmente non vi è più nessuna occasione di verifica. In pratica non si ha più nessuna informazione tranne che nei casi di difficoltà nell'utilizzo o incongruità della fornitura.

Il processo è per ora definito e strutturato solo per la fase che mira a realizzare la fornitura; manca invece una formalizzazione e definizione della fase di verifica. Introducendo il concetto di misurazione dell'outcome dell'ausilio si può dare corpo a tale fase e l'utilizzo di una scala per la misurazione consente di garantire il completamento dell'intervento riabilitativo, conferendogli la qualità di terapeutico.

Inoltre la documentazione raccolta dalle verifiche può essere strumento di analisi e miglioramento sia nella scelta degli ausili, raffinandone la selezione, sia negli interventi dell'equipe riabilitativa che può modificare il proprio modo di operare.

Inizialmente si era pensato di far precedere l'IPPA dalla scheda EUSTAT, ovvero uno schema in cui sono elencate numerose e svariate attività della vita quotidiana; per alcuni pazienti la si è somministrata allo scopo di individuare l'area più problematica, ma molto presto è risultato evidente che i pazienti avevano già chiara la cerchia dei problemi e ci si è limitati ad utilizzare l'IPPA, con i suggerimenti della sua check-list.

Il primo contatto con gli intervistati è avvenuto telefonicamente chiedendo loro la disponibilità a ricevere l'intervista e spiegandone a grandi linee gli obiettivi e le modalità di svolgimento, prendendo appuntamento per poterla somministrare e successivamente, al loro domicilio, si è svolta la prima intervista. Ho preferito recarmi al domicilio anche per i pazienti già noti al servizio, ma non necessariamente a me, per potermi meglio rendere conto del progetto riabilitativo e delle aspettative riposte nei confronti dell'ausilio, per identificare il contesto abitativo e urbano in modo da farmi un'idea più precisa delle problematiche e delle soluzioni pensate e poter di conseguenza meglio utilizzare la check-list nel guidare l'intervistato.

Trascorso l'intervallo di tre mesi i pazienti sono stati nuovamente contattati e si è proceduto a svolgere la seconda intervista.

La differenza di approccio all'intervista da parte dei pazienti non è stata sovrapponibile alle differenti provenienze delle richieste, bensì alla storia e alla conoscenza personale della propria malattia: alcune di queste persone si sono avvicinate al "mondo ausili" per la prima volta ed è risultato più difficile per loro identificare, e probabilmente accettare, le difficoltà e le loro sfaccettature, ma soprattutto è stato faticoso immaginare le soluzioni e le aspettative; chi tra gli altri era in fase di cambiamento di un ausilio, con un rapporto ormai strutturato con la propria disabilità, si è dimostrato più orientato e determinato.

Per questo studio il numero dei pazienti è stato limitato dalla necessità di intervallo temporale tra la prima e la seconda intervista dell'IPPA per poter disporre del completamento a tempo debito.

La possibilità che l'IPPA possa rivelarsi uno strumento utile per il follow-up e, attraverso il coinvolgimento dell'interessato, scongiurare una certa percentuale di abbandono, potrebbe condurre alla scelta di introdurre la scala nella prassi di prescrizione e fornitura ausili.

2. Premesse teoriche

Le riflessioni sui significati e gli obiettivi, i percorsi e i ruoli, le direzioni e il futuro della Riabilitazione sono numerose e sempre diverse: negli ultimi due decenni essa ha conquistato, anche in Italia, un ruolo da protagonista nella visione della cura della salute, che è il frutto di un faticoso lavoro culturale e sociale durato per l'appunto lunghi anni, dove per cura non si intende più solo il percorso verso la guarigione/ritorno alla salute, ma si contempla anche il recupero della qualità di vita e dell'autonomia; in questa direzione va la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità che definisce la salute come uno stato di benessere fisico, mentale e sociale (Ferrari, 2008). Nello stesso periodo la riorganizzazione del servizio sanitario nazionale e le nuove istituzioni dei servizi come

Aziende hanno condotto al nuovo pensiero nei confronti dei servizi riabilitativi e al loro conseguente modo di operare.

Nel 1981 un rapporto della Comunità Europea evidenziava come l'Italia fosse l'unico Paese della Comunità in cui non esisteva alcun servizio organizzato di informazione per le persone con disabilità. Negli anni seguenti il SIVA diverrà il punto di riferimento e si avvierà una stretta collaborazione con altri Paesi europei quali Francia, Olanda, Belgio, Danimarca, Portogallo fino alla costituzione di una Commissione Europea.

L'apertura dello sguardo ad altri Paesi del mondo dove già la Riabilitazione era più affermata come gli Stati Uniti, il Canada e il Giappone, il desiderio di trovare modelli comuni tra i Paesi europei che cominciano a sentirsi membri di una stessa realtà, e i lavori sinergici che ne sono derivati hanno contribuito a fortificare il significato dell'intervento riabilitativo e a divulgarne la cultura, portandolo a conoscenza dei cittadini.

Parallelamente vi è stato un percorso di sviluppo anche all'interno del mondo della Riabilitazione stesso che ha permesso di fare propri modelli via via sempre più coerenti e precisi, di realizzare procedure sempre più affidabili e di perseguire obiettivi codificati e chiari per tutti.

Emblema di tale evoluzione è il passaggio dalla ICDH (International Classification of Impairment, Disability, Handicap) del 1980 alla scala ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health, a cura della World Health Organisation) del 2001 che capovolge totalmente l'oggetto della valutazione, passando dalla misurazione della menomazione alla definizione e descrizione qualitativa delle attività della vita di una persona in relazione al suo stato di salute e ad un certo ambiente.

La sensazione mia, e della totalità dei colleghi consultati in proposito, è che questa rivoluzione dell'ICF rimanga per ora solo sulla carta e nelle intenzioni, anche se è già molto; nella quotidianità non si ha ancora la percezione che l'intervento riabilitativo venga vissuto con questa ottica né dagli operatori né dalla maggior parte degli utenti.

E' stata proprio questa sensazione, unita alla soddisfazione nel percepire le conquiste culturali, ad indirizzare il mio interesse verso l'area della misurazione dell'outcome del programma protesico, intuendo che nel nuovo modo di pensarlo si trova la risposta a diverse questioni irrisolte.

Nel definire "terapeutico" l'intervento svolto a favore di una funzione adattiva in un soggetto con disabilità, A. Ferrari (Ferrari,2008) identifica alcune condizioni:

- *l'intervento deve indurre delle modificazioni favorevoli,*
- *le modificazioni ottenute, oltre che favorevoli, devono essere stabili nel tempo,*
- *i cambiamenti ottenuti devono essere oggettivi, cioè riconoscibili all'esterno e non solo soggettivamente dal paziente,*
- *i cambiamenti devono essere misurabili attraverso sistemi di indagine sensibili a cogliere le modificazioni avvenute,*
- *infine le modificazioni devono essere riproducibili.*

Egli conclude quindi che *"l'ausilio, quando indicato, induce cambiamenti immediatamente favorevoli sulla funzione assistita (in termini di agevolazione, semplificazione, aumento della fruibilità, di resistenza, di sicurezza, etc.); l'ausilio consente prestazioni stabili nel tempo perché accompagna il paziente nella sua quotidianità; l'ausilio consente per sua natura cambiamenti oggettivi, misurabili ed esportabili da paziente a paziente. L'impiego delle ortesi e degli ausili costituisce perciò un intervento a tutto spessore terapeutico"*(Ferrari,2008).

Sempre Ferrari ci dice che la riabilitazione *"si realizza intervenendo sull'individuo sia perché egli sappia adattarsi al proprio ambiente (fisico, sociale e culturale) sia perché egli sappia adattare a se stesso, ai propri bisogni come ai propri desideri, l'ambiente in cui vive ed agisce."*(Ferrari, 2008).

Fondamentalmente si giunge all'interpretazione dell'ICF che classifica gli ausili come "facilitatori" cioè come lo strumento che consente di ridurre la disabilità e inquadra l'intervento riabilitativo come il regista di un processo che, agendo sullo stato di salute e sui fattori contestuali, punta a migliorare la qualità dell'attività/partecipazione e quindi il grado di autonomia.

L'evoluzione culturale ha portato a concetti importanti come quello di "empowerment", cioè valorizzare e promuovere la persona, con tutte le sue potenzialità (Jensen, 1999).

Da altri autori l'empowerment è definito come un *"processo attraverso cui una persona acquisisce potere, non in termini formali, ma nel senso di libertà di compiere le proprie scelte e perseguire obiettivi autodeterminati"* (Thomas e Velthouse, 1990).

E ancora, nella “Dichiarazione di Madrid”(http://139.91.151.134/aaateInformation.asp), che nel 2002 ha preceduto l’Anno Europeo della Persona con Disabilità del 2003, si afferma: “c) ...non più professionisti che prendono le decisioni per conto dei disabili...verso decisioni e responsabilità prese autonomamente dagli stessi disabili e dalle loro organizzazioni per le questioni che li riguardano”.

Lo sviluppo approda al principio dell’autodeterminazione espresso nel 2005 da Ratzka che definisce l’indipendentliving: “vita indipendente non significa che vogliamo fare tutto da soli, né che non abbiamo bisogno di nessuno, né che vogliamo vivere isolati. Significa che pretendiamo di poter avere le stesse possibilità di scelta e di controllo sulla vita personale che hanno i nostri fratelli e sorelle non disabili, i vicini da casa, gli amici. Come chiunque altro, desideriamo prenderci carico della nostra vita, pensare e parlare in nostro nome”(Ratzka, 2005).

Ecco dunque che il concetto di autonomia non riguarda più solo le attività della vita quotidiana; la possibilità di condurre una vita “normale” in termini di istruzione, casa, lavoro non è più sufficiente a definire il desiderio, anzi la pretesa, di autonomia. La libertà delle proprie scelte e decisioni, dunque, rende le persone autonome, anche se non necessariamente autosufficienti.

Si pone così l’accento sul ruolo di protagonista che il disabile deve avere nel progettare la sua autosufficienza, quindi anche la sua soluzione assistiva.

“Per far sì che il ruolo dell’utente sia quello di protagonista attivo nella scelta degli ausili occorre dunque, da un lato, che l’organizzazione dei servizi e la modalità di approccio da parte degli operatori siano tali da favorire nell’utente la maturazione di scelte autonome, informate e responsabili; dall’altro, che l’utente stesso possa accedere a strumenti di informazione che possano aiutarlo a focalizzare il proprio pensiero e orientare le proprie scelte nelle varie fasi del percorso.

Essere autonomo e protagonista nei vari aspetti legati alla propria esperienza di disabilità non dipende infatti solo da un impulso del proprio carattere e dal proprio mondo di valori e convinzioni, che pure rivestono un ruolo innegabile e fondamentale nell’accettazione positiva del proprio limite e nella valorizzazione delle proprie risorse residue. E’ anche il risultato di un processo di maturazione – che definiremo “empowerment” – che può essere favorito o viceversa inibito dal contesto ambientale, familiare e professionale. (Andrich 2008, pg. 160)

Si passa dunque dalla visione del paziente come malato che riceve le cure di un servizio all’idea di persona con disabilità che, insieme all’equipe, concorre a risolvere i propri problemi.

Ecco un altro aspetto innovativo, che impone di riorganizzare le procedure del programma protesico in cui va posta al centro la persona, nei confronti della quale si deve avere un approccio partecipato per:

- L’identificazione del bisogno
- La definizione dell’obiettivo
- L’individuazione della soluzione/scelta ausilio, formulazione del progetto
- L’attuazione del progetto

Ma il programma protesico, nell’evolversi da “fornitura di un oggetto” a “progetto di soluzione assistiva”, come ogni progetto serio richiede una valutazione, una verifica.

“La fase di follow-up ha lo scopo di verificare l’efficacia della soluzione adottata. Non va confusa con la manutenzione e la riparazione, aspetti pure importanti che vanno però affrontati in modo separato nonostante anch’essi possano fornire interessanti elementi da trasmettere a chi si occupa del follow-up.

E’ auspicabile una sistematica procedura di follow-up per ogni ausilio fornito, che preveda verifiche a intervalli regolari (3-6-12 mesi) anche nel caso l’utente non segnali di sua iniziativa gli eventuali problemi insorti. E’ possibile in tal modo scoprire problemi involontariamente trascurati in fase di scelta e applicazione, scoprire potenzialità dell’ausilio non pienamente utilizzate, evitare che l’utente trascuri di identificare e segnalare le difficoltà. Una seconda analisi delle azioni a posteriori può offrire un buon punto di riferimento per la verifica dell’efficacia dell’ausilio sul piano del conseguimento dell’autonomia.” (Andrich 1996, pg. 37-39)

Gli aspetti che si possono verificare sono molteplici: si può misurare l’outcome del programma complessivo come riduzione della disabilità, come suggerisce l’ICF; o si può valutare il miglioramento della qualità di vita, o ancora fare una valutazione sulla soddisfazione personale o analizzare i cambiamenti indotti dall’ausilio; misurarne le qualità tecniche-funzionali e quantificare il rapporto

costo-risultato. Lo scopo è quello di attuare una fase di verifica per accertare l'appropriatezza dell'intervento intesa, come già detto, come insieme di efficacia, efficienza e utilità.

A tal fine sono state elaborate e validate varie scale di valutazione sulle differenti sfaccettature dell'outcome:

- I 17 CRITERI di BATAVIA/ HAMMER per la valutazione funzionale dell'ausilio (Batavia, Hammer,1996)
- il QUEST (*Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technologie*) che misura la soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio e al servizio attraverso il quale l'ausilio è stato fornito (Demers, Weiss-Lambrou, Ska, 2000).
- il PIADS (*Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale*) che misura l'impatto percepito dall'utente sulla propria qualità di vita valutata sulla base di parametri psicosociali quali abilità, autostima e adattabilità (Jutay, Day, 1996).
- l'IPPA (*Individual Prioritised Problem Assessment*) che consiste in 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 (EATS Consortium,1999).
- lo SCAI (*Siva Cost Analysis Instrument*) che analizza i costi delle soluzioni assistive(Andrich,2004).

Nel comprendere via via tutto il giusto processo e i suoi punti chiave, considerando che il punto più critico risulta essere la verifica, mi è sembrato che sperimentare l'applicazione della scala IPPA, scelta tra le precedenti, permettesse molto più che misurare l'outcome dell'efficacia di un ausilio nel risolvere i problemi.

La guida per l'intervista suggerisce infatti di partire identificando le aree problematiche, per cui ci si potrebbe avvalere della scheda EUSTAT oltre che della check list dell'IPPA, e di procedere selezionandone la più importante per focalizzare l'attenzione sull'ambito prioritario.

La scala IPPA è costituita da due interviste uguali da somministrare alla persona con disabilità in tempi diversi; l'intervista chiede di identificare 7 problematiche più importanti che il paziente si aspetta di riuscire a risolvere inerenti l'ambito prioritario sul quale si è progettato di intervenire con uno specifico ausilio. Si procede poi ad assegnare a ciascuna di esse una valutazione di importanza per la vita quotidiana con un punteggio da 1 a 5 (1-per nulla, 2-non molto, 3-un po', 4-abbastanza, 5-molto) e una valutazione di difficoltà nella situazione iniziale con un punteggio da 1 a 5 (1-nessuna, 2-poche, 3-un po', 4-molte, 5-insormontabili); per ciascuna voce vanno moltiplicati tra loro i punteggi assegnati e sommati tra loro tutti e sette i prodotti, ottenendo così una somma, la cui media tra 7 darà il punteggio totale pre-fornitura.

La seconda intervista prevede di assegnare, ai medesimi sette items della prima, le nuove valutazioni di difficoltà, prevedendo che l'importanza resti immutata, dopo circa tre mesi dalla fornitura dell'ausilio; si procede come sopra moltiplicando il grado di importanza per la difficoltà, si sommano i sette prodotti e si fa la media tra 7, ottenendo il punteggio totale post fornitura. Sottraendo al punteggio totale "pre" il punteggio totale "post" si ottiene un valore che indica il grado di miglioramento e che è denominato INDICATORE IPPA.

Si misura così l'efficacia dell'ausilio nel risolvere i problemi, la capacità di aver individuato l'ausilio adeguato per quel determinato deficit funzionale.

Il vantaggio più immediato che si ha dall'utilizzo della scala è la possibilità di considerare principalmente il punto di vista della persona con disabilità, conferirle il ruolo di protagonista nel pensare le soluzioni e di riconoscerle la capacità e la responsabilità del proprio progetto riabilitativo; proprio il coinvolgimento fin dall'inizio fa sì che l'intervento sia centrato sull'utente. Le scale QUEST e PIADS si somministrano solo dopo la fornitura, di conseguenza svolgono anch'esse la funzione di follow-up, ma non coinvolgono il paziente nello sviluppo del proprio progetto e non lo aiutano ad essere più consapevole delle problematiche e delle relative soluzioni possibili. Inoltre la scala QUEST indaga la soddisfazione dell'utente soprattutto riguardo le caratteristiche fisiche dell'ausilio e alla fornitura, rilevando in misura minore dell'IPPA l'aspetto funzionale, che a me come riabilitatore interessa più da vicino. La scala PIADS rileva il vissuto dell'utente rispetto all'ausilio e il cambiamento percepito nella qualità di vita; per far ciò la scala è composta da domande sensibili, che

già uno studio aveva rilevato poco adatte ad una popolazione anziana, ma più indicate per giovani adulti o adolescenti, dunque non indicata per la tipologia di utenza considerata in questo progetto.

Un obiettivo altrettanto importante che si ottiene è di poter verificare nel tempo sia l'efficacia dell'ausilio, sia l'effettivo utilizzo dello stesso, dal momento che la 2° intervista va somministrata dopo un periodo sufficientemente lungo (circa tre mesi) dall'avvenuta fornitura; l'IPPA rappresenta così un vero e proprio momento di follow-up, di verifica dell'intervento in termini di appropriatezza, così come prevede un buon iter procedurale.

Verificare l'effettivo utilizzo apre lo spinoso capitolo sulla questione dell'abbandono degli ausili e sull'influenza che può avere la responsabilizzazione del paziente nella scelta degli stessi.

“Numerosi studi dimostrano come un ausilio sia accettato e utilizzato con continuità quando durante la scelta è stato preso in considerazione anche il punto di vista dell'utente” (Cook, 1982; Zola, 1982; Philips e Zhao, 1993).

Mi è parso dunque, alla luce di queste riflessioni, che l'IPPA potesse rappresentare uno strumento poliedrico in grado di soddisfare molteplici aspetti e condizioni delle procedure di un buon programma protesico.

In ultimo nella scelta ha giocato anche la curiosità di sperimentare una scala che non era mai rientrata in un progetto di studio, come invece era già successo per le altre scale.

Seppure la scala sia di facile e immediata comprensione, la difficoltà, per la maggior parte delle persone, è consistita nella confusione tra i concetti di problematica/bisogno ed obiettivo/soluzione.

Spesso l'urgenza della soluzione spinge all'essenzialità e alla semplificazione; di qui la decisione di limitare la sperimentazione alla scala IPPA senza la premessa della scheda EUSTAT.

Un'altra difficoltà è stata determinata dal fattore tempo: per poter somministrare la seconda intervista della IPPA, in modo da avere il tempo poi di analizzarne i dati e che ci fosse un intervallo di tre mesi tra la prima e la seconda, ho considerato un termine ultimo per incontrare i pazienti per il primo contatto, e ciò ha ovviamente posto un limite al numero di casi.

3. Contesto

Lo studio che segue si è svolto presso l'U.O. di Medicina Riabilitativa dell'Azienda Usl di Parma, in particolare nel distretto di Parma.

L'Azienda Usl ha come contesto di riferimento il territorio della provincia di Parma. Esso comprende 47 comuni, ed è caratterizzato da un ampio territorio di pianura e zone collinari e di montagna particolarmente estese; da una densità di popolazione particolarmente elevata in pianura, con la presenza del capoluogo; da una popolazione in costante aumento, anche grazie alla crescente immigrazione da paesi extracomunitari; da una popolazione ultrasessantacinquenne il cui parametro è superiore alla media regionale (dal 1997 al 2007 +21% dei 75enni); da una scolarizzazione nella media regionale, e da un alto tasso di occupazione ed un elevato tenore di vita. Nel 2009 in tutta la provincia, e quindi l'Usl, risiedono 433.100 abitanti.

L'Usl è costituita da quattro distretti territoriali e due presidi ospedalieri: Distretto di Parma, Distretto e Presidio di Fidenza e S.Secondo, Distretto sud-est, Distretto valli del Taro e del Ceno con presidio a Borgotaro.

In particolare il distretto di Parma comprende i comuni di Parma, Colorno, Torrile, Sorbolo e Mezzani e conta in tutto 211.740 abitanti, di cui 182.000 solo in città. Il suo territorio è esclusivamente in pianura e si estende fino al fiume Po a nord, è delimitato dai fiumi Taro ad ovest ed Enza ad est, e a sud il confine è configurato dalla linea collinare preapenninica. E' intuibile come il contesto sociale e culturale sia vario ed eterogeneo, comprendendo aree agricole con località ed insediamenti a carattere rurale, ed aree urbane e industriali.

Le attività dei servizi territoriali dell'Usl sono suddivise in dipartimenti: al dipartimento di Cure Primarie fanno capo il Servizio di Medicina Riabilitativa, ambulatoriale e domiciliare, e l'Assistenza Protesica e Integrativa.

Le sedi dei servizi di Medicina Riabilitativa e Assistenza Protesica nel Distretto di Parma sono situate nei comuni di Parma, Sorbolo e Colorno e sono distinte in Area Adulto ed Età Evolutiva.

Sul sito dell'Usl si legge: "Le attività riabilitative si svolgono, all'interno della rete integrata tra servizi territoriali, Azienda Ospedaliera e strutture extraospedaliere, a livello ambulatoriale e domiciliare. Esse consistono in:

- interventi diagnostico-valutativi e terapeutici e procedure finalizzate alla riduzione e al contenimento della disabilità
- attività di prevenzione primaria delle malattie a rischio disabilitante e di educazione alla salute della popolazione
- diagnosi e cura delle malattie di natura ortopedica e neurologica a rischio disabilitante
- attività riabilitativa primaria per soggetti affetti da patologie disabilitanti, indipendentemente dalla natura della menomazione e dalla fascia d'età del paziente, presso le strutture ambulatoriali, le case protette e i centri dedicati, il domicilio
- attività formative e informative nei confronti di altri operatori sanitari e sociali impegnati a vario livello nell'iter riabilitativo
- assistenza tecnica al servizio sociale per il reinserimento sociale e professionale della persona disabile e le problematiche correlate
- assistenza tecnica per la prescrizione, il collaudo e la verifica programmata degli ausili, delle protesi e delle ortesi.

All'area adulto dell'U.O. di Medicina Riabilitativa appartengono 6 medici fisiatristi, tra cui la responsabile, 10 fisioterapisti, 4 masso-fisioterapisti, 1 logopedista e 1 infermiere.

Nell'anno 2008 sono state erogate 27.980 prestazioni, mediche e tecniche, di cui 6.854 relativamente agli ausili, comprensive di valutazioni ambientali e funzionali, visite mediche, prescrizioni e collaudi.

4. Bacino di utenza

Al servizio di Medicina Riabilitativa approdano persone con problematiche molteplici, ortopediche o neurologiche, dalle più semplici alle più complesse. Restrungendo all'Area Adulti e all'ambito della fornitura protesica, la tipologia dell'utenza va dall'anziano che necessita semplicemente di un deambulatore con ruote al paziente affetto da sclerosi multipla in carico al servizio per il quale è necessario sviluppare un completo e complesso progetto di soluzione assistiva; dalla richiesta di consulenza tecnica per una modifica/adattamento ambientale alla progettazione di un tutore gamba/piede per il recupero della deambulazione.

Prevalentemente comunque la maggiore incidenza è rappresentata da persone anziane con deficit dell'autonomia per le quali sono richiesti ausili per la mobilità come carrozzine, deambulatori e montascale o con quadri clinici più complessi per i quali necessitano ausili per l'assistenza quali i sollevatori, le comode, i letti ortopedici e i materassini antidecubito.

Inizialmente avevo creduto importante mantenere una certa omogeneità di disabilità e di richiesta per poter attuare uno studio più particolareggiato, ma mi sono poi resa conto che la scala IPPA, proprio perché molto soggettiva, valuta la capacità di risolvere i problemi di ciascuno misurati secondo una scala di importanza individuale e quindi che il pool di persone disabili poteva essere eterogeneo, così come potevano essere differenti le richieste.

La ricerca si è indirizzata quindi tra i pazienti in carico al servizio con cui si stava attuando proprio la progettazione di soluzione assistiva.

Poiché il numero rintracciato si è rivelato poco significativo per uno studio, sono state selezionate alcune attivazioni di consulenza ausili provenienti dai MMG.

INTERVISTE	PAZIENTI NOTI	NUOVI PAZIENTI
18	8	10

Tabella 1 - Interviste svolte

EMIPLEGIA	SCLEROSI MULTIPLA	RALLENTAMENTO MOTORIO	POLIARTROSI	AMPUTAZIONE ARTO INFERIORE
7	2	3	5	1

Tabella 2 – Patologie

ROLLATOR	TUTORE	BASCULA	CARROZZINA PER ESTERNO	PROTESI D'ARTO INFERIORE	MONTASCALE
2	3	1	9	1	1

Tabella 3 - Ausili

PATOLOGIA	AUSILIO	NUMERO FORNITURA
Amputato a. inf.	protesi	1°
Sclerosi multipla	tutore	1°
Emiplegia destra	carrozzina per esterno	sostituzione
Emiplegia sinistra	tutore	sostituzione
Emiplegia sinistra	carrozzina per esterno	1°
Emiplegia sinistra	carrozzina per esterno	sostituzione
Emiplegia sinistra	tutore	sostituzione
Sclerosi multipla	carrozzina per esterno	1°

Tabella 4 – Pazienti noti al Servizio

PATOLOGIA	AUSILIO	NUMERO FORNITURA
Rallentamento motorio	bascula	1°
Rallentamento motorio	carrozzina per esterno	1°
Poliartrosi	rollator	1°
Displasia d'anca	rollator	1°
Poliartrosi	carrozzina per esterno	1°
Poliartrosi	carrozzina per esterno	sostituzione
Emiplegia destra	rollator	1°
Emiplegia destra	carrozzina per esterno	1°
Poliartrosi	carrozzina per esterno + montascale	1°
Rallentamento motorio	carrozzina per esterno	1°

Tabella 5 – Richieste dei M.M.G. pazienti nuovi

5. Situazione iniziale

I percorsi per ottenere un ausilio sono diversi secondo la situazione in cui si trova il paziente:

1. In caso di degenza ospedaliera o presso struttura convenzionata la prescrizione viene compilata dai medici della struttura e inviata direttamente all'Ufficio Protesica.
2. Se il paziente è rientrato al proprio domicilio, entro un mese dalla dimissione il MMG può prescrivere gli ausili per l'assistenza (letto ortopedico, materassino antidecubito, comoda)
3. Oltre un mese dalla dimissione il MMG può attivare una valutazione per ausili presso il servizio di Medicina Riabilitativa:
 - Attraverso un primo contatto telefonico si cerca di identificare l'area problematica e l'obiettivo da raggiungere,
 - si concorda un appuntamento per una visita domiciliare, dove necessaria o già specificata nella richiesta del MMG,
 - segue una visita domiciliare del fisioterapista; durante questa visita si svolge una valutazione ambientale, una valutazione funzionale ed eventualmente una valutazione degli ausili in uso,
 - si redige una proposta di programma protesico cui segue la prescrizione del medico,
 - se il paziente è in grado di recarsi in ambulatorio, la valutazione funzionale viene fatta dal medico durante una visita prenotata al cup (centro unico di prenotazione),
 - il paziente stesso presenta poi la prescrizione e la certificazione dell'invalidità all'Ufficio Protesica, oltre al preventivo di spesa quando si tratta di un ausilio del 1° elenco dell'allegato 1 del Nomenclatore Tariffario Nazionale.

Dopo la fornitura non è prevista una verifica dell'appropriatezza dell'ausilio né del suo utilizzo e si affida il collaudo allo scadere del tempo limite per effettuarlo. Le prescrizioni del 1° elenco dell'allegato 1 possono riguardare comode con misure particolarmente piccole o grandi, materassini antidecubito di spessore più elevato o con caratteristiche particolari (moduli orizzontali e non a nido d'ape come quello in gara), imbragature specifiche per il sollevatore e anche queste forniture non vengono verificate.

Anche le prescrizioni dei medici ospedalieri e dei MMG non vengono collaudate, tant'è che quando l'ausilio risulta inadeguato, decadute le condizioni di ricovero o i termini temporali dalla dimissione, deve intervenire il Servizio di Medicina Riabilitativa dell'Usl.

Questo iter riguarda i pazienti che non sono in carico all'U.O. di Medicina Riabilitativa; per i pazienti noti al servizio invece il programma protesico rientra nel più ampio progetto riabilitativo e viene gestito direttamente dagli operatori:

- la visita fisiatrica è prenotabile direttamente presso l'accettazione del reparto in ore dedicate o viene concordata con il fisioterapista una visita di controllo nel caso si stia svolgendo un ciclo di sedute terapeutiche.
- La valutazione funzionale, l'identificazione degli obiettivi, la scelta dell'ausilio vengono effettuati in equipe e condivisi con il paziente;
- segue un momento di verifica che solitamente coincide con il collaudo.

Anche per questi casi non è però previsto un momento di follow-up a distanza di tempo stabilita e così non per tutti i pazienti si riesce a valutare l'outcome del programma protesico e a monitorare nel tempo gli eventuali abbandoni.

Fino ad ora si sono riscontrati i casi di abbandono casualmente quando i pazienti si sono rivolti al servizio per altre motivazioni non attinenti all'ausilio o se, dopo prolungati periodi di non uso, il modificato quadro funzionale imponeva una rivalutazione globale e quindi anche della soluzione assistiva.

6. Obiettivi del progetto

“Dopo aver fornito gli ausili e aver condotto l’addestramento necessario al loro uso, si potrebbe cedere alla tentazione di pensare di aver esaurito il compito. Ciò è molto lontano dalla verità: siamo solo all’inizio dell’inserimento dell’ausilio nella vita di una persona e sarà possibile valutarne l’efficacia solo dopo averne osservato prolungatamente l’uso”. (Andrich 1996, pg.37)

Il progetto è nato principalmente dal desiderio di verificare l’appropriatezza dell’intervento di fornitura ausili utilizzando la scala IPPA come valutatore dell’efficacia dell’ausilio nella risoluzione dei problemi e di realizzare attraverso di essa un primo momento di follow-up per monitorare l’utilizzo o l’abbandono degli ausili forniti.

Da uno studio comparativo tra i sistemi di fornitura ausili di 5 Paesi europei, Italia, Francia Germania, Spagna e Svezia svolto nel 2005 è emerso che solo nel quadro normativo italiano è disposta obbligatoriamente la fase di collaudo (Santoro, 2005), ma in pratica non sempre si espleta.

La letteratura ci insegna che l’insoddisfazione è la principale causa di abbandono dell’ausilio (Sherer e McKee, 1989) e che la soddisfazione, come la frequenza d’uso, sono determinati dai benefici che da esso derivano.

Valutando l’efficacia dell’ausilio nella risoluzione dei problemi si indaga indirettamente il miglioramento della qualità di vita; di conseguenza si dovrebbe in tal modo entrare in possesso di quelle informazioni che giustificerebbero il non uso e l’insoddisfazione e consentire quindi una revisione del programma.

La struttura stessa dell’IPPA prevede due appuntamenti, uno pre e uno post fornitura. E’ proprio il secondo incontro, che dovrebbe avvenire dopo un periodo significativo (identificato in tre mesi circa), che rappresenta la possibilità di follow-up.

Un secondo obiettivo previsto è quello di raccogliere una sufficiente quantità di informazioni di ritorno anche per tutti quei casi di cui oggi si perde ogni notizia.

Se questa possibilità fosse poi estesa alla maggior parte delle prestazioni di assistenza protesica rappresenterebbe un bagaglio di informazioni sul quale fondare ulteriori analisi di tipo procedurale od economico.

Parallelamente un terzo obiettivo è quello di trovare una modalità di approccio partecipato e verificare se l’utilizzo dell’IPPA, che valorizza il punto di vista e il giudizio della persona con disabilità, agevoli questo approccio centrato sull’utente e, coinvolgendolo nel processo di analisi, sviluppo e progettazione del programma protesico, conferisca responsabilità e motivazione per la successiva fase di utilizzo.

Se si continuasse ad ignorare questi aspetti di verifica e coinvolgimento probabilmente si proseguirebbe nell’ignorare i reali risultati del nostro operato e nel lasciare incompiuti una certa parte degli interventi di assistenza protesica, e continuerebbero a sfuggire al controllo dei servizi i casi di abbandono degli ausili con conseguenti mancati controlli di spesa.

7. Articolazione del progetto

L’idea di sperimentare la scala IPPA è nata durante il corso di perfezionamento *“Tecnologie per l’autonomia e l’integrazione sociale delle persone con disabilità”* venendo a sapere che non era mai stato precedentemente fatto uno studio su di essa. La scala mi è parsa particolarmente interessante per le caratteristiche di brevità e quindi di presumibile facile applicazione; inoltre sono stata subito convinta che consentisse un approccio centrato sull’utente. Ho pensato di realizzare un progetto che si occupasse di misurare l’outcome dell’ausilio poiché la fornitura ausili rappresenta una grande percentuale delle prestazioni svolte dalla realtà lavorativa in cui opero.

7.1 Le fasi operative

- a. L’ipotesi del progetto è stata presentata alla responsabile della formazione del Servizio che ha accettato con interesse la proposta e ha espresso parere favorevole in merito allo svolgimento del lavoro coinvolgendo i pazienti in carico al Servizio;

- b. Per il reperimento dei pazienti è stato necessario il contributo dei colleghi fisioterapisti per individuare quali tra i loro fossero in fase di progettazione di soluzione assistiva.
Ho infatti illustrato il progetto complessivo e le modalità di applicazione della scala IPPA ai colleghi perché potessero selezionare i nominativi delle persone cui chiedere la disponibilità di partecipare allo studio. La ricerca dei pazienti si è rivelata complessa poiché tra coloro che erano in fase di progettazione taluni presentavano caratteristiche psichiche o cognitive che li rendevano inadatti a far parte del campione di indagine, dato che si era pensato di limitare lo studio direttamente alle persone con disabilità e di non estenderlo per ora ai care givers;
- c. Si è proceduto nell'individuare, attraverso una preselezione svolta dalla coordinatrice telefonicamente, un certo numero di richieste dei MMG che riguardassero ausili significativi per lo scopo dell'indagine, escludendo ausili per l'assistenza tipo i materassini e i cuscini antidecubito; si è formato così il secondo gruppo;
- d. Ho individuato alcuni pazienti tra coloro che stavo seguendo personalmente per un ciclo terapeutico, e che necessitassero in quel periodo di un programma protesico, ai quali è stato possibile somministrare la prima intervista direttamente durante una delle sedute già in calendario;
- e. Ho contattato telefonicamente i pazienti rintracciati tra quelli già in carico al servizio e, dopo aver spiegato a grandi linee gli obiettivi dello studio, ho fissato un appuntamento per una visita domiciliare. Ho operato la scelta del domicilio per due ragioni: innanzitutto per non chiedere di recarsi in ambulatorio ai pazienti, per i quali spostarsi è spesso molto costoso in termini di fatica e organizzazione; inoltre per conoscere meglio la situazione personale e poter entrare maggiormente nell'idea di soluzione assistiva che era stata condivisa con la collega;
- f. E' stato steso il programma delle visite domiciliari per le richieste dei MMG selezionate e sono stati comunicati telefonicamente gli appuntamenti;
- g. I primi pazienti visitati sono stati quelli del primo gruppo per riuscire ad intervistarli prima della fase di attuazione della fornitura, essendo già stata espletata la fase di prescrizione. Successivamente sono stati visitati i pazienti del secondo gruppo, cui è stato prescritto l'ausilio ritenuto più idoneo;
- h. Durante le prime visite ho provato ad introdurre la scheda EUSTAT con lo scopo di conoscere meglio la situazione del paziente, inquadrare più precisamente il contesto problematico e interpretare con maggiore chiarezza la definizione degli obiettivi.

Questo preambolo ha richiesto però un investimento di tempo che non tutti i pazienti hanno gradito e si è dimostrato superfluo per coloro che avevano già definito le soluzioni da adottare con la collega.

Per l'altro gruppo di pazienti la scheda pareva essere più utile e significativa, ma il tempo a disposizione per una valutazione domiciliare si è rivelato insufficiente a somministrare tutte le domande. Ho scelto dunque di rinunciarvi e di concentrarmi sulla scala IPPA e sulla sua check – list;

Per lo svolgimento di queste fasi è stato necessario un periodo complessivo di sei settimane, suddivise in due per l'individuazione dei pazienti del primo gruppo e contatti telefonici, altre due per le visite domiciliari, e le ultime due per formare il secondo gruppo e svolgere le valutazioni ambientali.

- Si è poi lasciato trascorrere un intervallo di tre mesi dalla fornitura prima di ricontattare telefonicamente le persone e fissare nuovi appuntamenti per la seconda intervista;
- terminate le interviste ho completato le scale con il conteggio degli indicatori e ho raccolto i dati relativi ai risultati;
- Si è disposto un possibile programma di revisione – rivalutazione per i pazienti per cui l'ausilio si rivelasse inefficace.

La maggior parte delle seconde interviste si è svolta telefonicamente sia per economizzare sull'investimento di tempo, sia per non disturbare inutilmente i pazienti. Per tutti loro è stato molto semplice rivalutare il grado di difficoltà raggiunto con l'ausilio riguardo un determinato problema e non si sono ripresentate le difficoltà incontrate con le prime interviste. Solo per alcuni pazienti si è approfittato di questo appuntamento per attuare una verifica dal vivo anche dell'adeguatezza tecnica dell'ausilio.

Per questa seconda fase di interviste sono state necessarie tre mezzeggiornate per le telefonate e due per le visite domiciliari.

8. Risultati del progetto

L'obiettivo principale del progetto era valutare, attraverso l'IPPA, l'efficacia dell'ausilio nel risolvere i problemi identificati dalla persona disabile e quindi anche la pertinenza della fornitura; di conseguenza si sono raccolti i dati ottenuti dalle interviste al fine di oggettivare l'efficacia delle scelte compiute. Inoltre si è inteso verificare la applicabilità della scala presso l'utenza dell'U.O. di Medicina Riabilitativa dell'USL di Parma sia per quanto riguarda i pazienti già noti al Servizio, sia per gli utenti che ricevono la fornitura di ausili su attivazione del MMG: è stato possibile applicare la scala ad entrambe le classi di persone con disabilità e da tutti è emerso un notevole gradimento della verifica della 2° intervista.

Da parte mia c'era all'inizio la convinzione che la scala fosse molto schematica e semplice da comprendere e che ciò avrebbe prodotto facilità nell'applicarla; in realtà non sempre è stato così: in primo luogo perché i pazienti non sono sempre riusciti a distinguere tra problema/bisogno e obiettivo/soluzione. Inoltre per alcuni di loro è stato un po' laborioso identificare sette problematiche prioritarie passibili di soluzione attraverso un determinato ausilio e non divagare su un'ampia rosa di problemi molto diversi tra loro e causati da diversi deficit di autonomia.

La compilazione delle interviste, 1° e 2°, prevede di ottenere un punteggio totale delle problematiche per importanza e difficoltà, prima e dopo la fornitura dell'ausilio; la differenza dei punteggi rappresenta l'indicatore IPPA, che è il grado di miglioramento ottenuto grazie all'ausilio.

8.1 I risultati per l'utente

- Il momento dedicato all'intervista ha permesso di creare una chiara empatia con il paziente durante le visite domiciliari di valutazione ambientale che solitamente hanno una connotazione più burocratica che di cura.
- Anche quando l'intervista si è rivelata impegnativa, essa ha permesso ai pazienti di essere più consapevoli dei propri problemi, in alcuni casi circoscrivendoli, e delle proprie risorse.
- L'identificazione più precisa dei problemi ha consentito di fare chiarezza sulle aspettative nei confronti dell'ausilio e ha dissipato la confusione tra ausilio/soluzione e problema/aspettativa di soluzione.
- I pazienti inviati dai MMG hanno dimostrato di gradire la verifica fatta grazie alla seconda intervista e sono sembrati piuttosto sorpresi di essere oggetto di tale interessamento.

8.2 I risultati per il servizio

- Come per i pazienti, anche per l'operatore si è creato un momento di maggiore empatia e migliore conoscenza della storia del paziente e della sua situazione.
- La maggiore conoscenza delle problematiche e delle aspettative ha permesso, a volte, l'identificazione più rapida delle caratteristiche e una scelta più lineare dell'ausilio.
- Entrare in possesso dei dati delle interviste è diventato un modo per acquisire maggiore consapevolezza del risultato del proprio lavoro nella fornitura degli ausili.
- Il momento della seconda intervista rappresenta un'occasione di verifica della soluzione assistiva adottata e consente, in caso di insoddisfazione, di riprogettarla disponendo di informazioni particolareggiate per porre rimedio all'insuccesso.

- Credo che in ciascuno degli operatori nasca un senso di gratificazione ogni volta che si persegue con successo un obiettivo prefissato nel progetto riabilitativo; conoscere la conclusione del proprio operato, che in molti casi non si sarebbe saputo altrimenti, tramite il follow-up della seconda intervista ha offerto un motivo di soddisfazione e di senso di compiutezza del proprio lavoro.

8.3 I dati emersi dalle interviste

Tutti gli utenti individuati a cui si è chiesta la disponibilità a rientrare a far parte del gruppo di studio hanno aderito alla proposta e risposto alla prima intervista.

La 2° intervista è stato un vero e proprio momento di verifica per 16 utenti su 18, poiché due non sono più stati reperibili; tra coloro che è stato possibile rintracciare tutti hanno reagito con disponibilità, segno che non ci sono controindicazioni o particolari difficoltà ad applicare la scala IPPA all'utenza del servizio.

Gli indicatori emersi dallo studio sono risultati tutti positivi, da un minimo di 4,25 ad un massimo di 14,86, indice che nei casi esaminati si è ottenuta una buona efficacia nel risolvere i problemi e soddisfare le aspettative dei pazienti attraverso l'ausilio.

Ho calcolato la media degli indicatori per patologia e per ausilio, escludendo dal conteggio le interviste mancanti.

Tra coloro che hanno completato la scala vi è una paziente che non ha ricevuto l'ausilio prescritto e di cui si è saputo grazie al contatto per la seconda intervista: ciò ha permesso al servizio non solo di essere informato ma di ricostruire il percorso e di scoprire la causa della mancata fornitura (mancava il riconoscimento dell'invalidità tra i documenti presentati).

Un'altra utente, sempre grazie alla seconda intervista, ha potuto sostituire l'ausilio che era risultato non idoneo e che non aveva mai potuto utilizzare.

Entrambi i pazienti non avevano, e forse mai avrebbero, segnalato gli inconvenienti se non fossero stati ricontattati per completare lo studio e il secondo caso sarebbe diventato un caso di abbandono dell'ausilio.

Il completamento del percorso di fornitura avverrà, per questi due casi, quando trascorsi altri tre mesi dal ricevimento dell'ausilio idoneo sarà somministrata la 2° intervista; per questa ragione mancano però attualmente nella tabella della relazione tecnica i risultati relativi ai due casi.

8.4 L'impatto previsto sul servizio

Qualora l'applicazione della scala IPPA rientrasse nella procedura dell'iter di fornitura ausili dell'U.O. di Medicina Riabilitativa è realistico considerare che ci sarebbe un aumento della durata delle visite domiciliari, anche se non più di una trentina di minuti, e quindi un iniziale aumento dei costi relativamente al personale, come espresso nel capitolo dei costi.

I risultati ottenuti durante lo studio dimostrano che il coinvolgimento del paziente consente una più adeguata scelta dell'ausilio e quindi scongiurano, in una certa misura, l'abbandono dello stesso.

Questa mia ipotesi si rifà a studi riportati in letteratura che dimostrano *“come spesso le persone si dimostrino insoddisfatte dell'ausilio a loro prescritto e come quest'insoddisfazione porti a lungo andare verso l'abbandono dello stesso”*. (Lifchez, Leiser, Pendleton e Davis, 1983; Nevins, 1982; Scherer e McKee, 1989)

Inoltre nei casi di insuccesso è più semplice rintracciare un'alternativa che risulti soddisfacente, poiché ci si potrebbe avvalere delle informazioni relative alla inefficacia dell'ausilio e ciò permetterebbe di risparmiare tempo.

Un'analisi dei costi da questo punto di vista, ovvero del risparmio rappresentato dalla riduzione degli abbandoni e dallo snellimento delle operazioni necessarie al completamento della fornitura, in tempi più lunghi potrebbe fornire utili considerazioni sull'utilità dell'applicazione della scala.

Sicuramente meno tangibile, ma non meno importante, la misurazione codificata dell'outcome dell'ausilio permetterebbe inoltre di rendere visibile l'operato degli operatori, sia fisioterapisti che tecnici ortopedici, e offrire materiale di verifica per ulteriori migliorie nel campo della fornitura degli ausili.

9. Relazione tecnica

Interviste

paziente	patologia	ausilio	1° intervista	2° intervista	Indicatore IPPA
L.E.	Amputato III medio di coscia sinistra	Protesi Arto inf.	20,42	11,71	8,71
B.C.	Sclerosi multipla	tutore	14,50	9,00	5,5
F.B.	Rallentamento motorio	bascula	21,14	6,28	14,86
F.C.	Rallentamento motorio	Carrozzina per esterno	19,85	10,28	9,57
F.A.	Rallentamento motorio	Carrozzina per esterno	18,14	-	-
A.M.	gonartrosi	rollator	21,42	-	-
B.S.	Displasia bilaterale anche	rollator	22,14	7,71	14,43
A.G.	Poliartrosi	Carrozzina per esterno + montascale	25,00	12,85	12,15
F.D.	Poliartrosi	Carrozzina per esterno	21,00	13,28	7,72
B.S.	Poliartrosi	Carrozzina per esterno	20,71	13,57	7,14
D.A.	Emiplegia sinistra	tutore	22,10	17,85	4,25
B.P.	Emiplegia sinistra	Carrozzina per esterno	19,80	13,57	6,23
G.I.	Emiparesi sinistra	tutore	19,71	14,00	5,71
P.A.	Emiparesi destra	rollator	24,50	14,57	9,93
F.E.	Emiplegia destra	Carrozzina per esterno	22,85	-	-
G.P.	Emiplegia sinistra	Carrozzina per esterno	23,57	10,28	13,29
F.O.	Emiplegia destra	Carrozzina per esterno	22,14	8,14	14,00
S.M.	Sclerosi multipla	Carrozzina per esterno	18,71	-	-

Tabella 1 – Risultati interviste

Indicatore medio per patologia

Emiplegia	Sclerosi multipla	Rallentamento motorio	Poliartrosi	Amputato arto Inferiore
7,63	5,5	12,21	10,36	8,71

Tabella 2 – Indicatore IPPA/patologie

Indicatore medio per ausilio

Rollator	Tutore	Bascula	Carrozzina per esterno	Protesi arto inferiore	Montascale
12,18	5,15	14,86	8,62	8,71	12,15

Tabella 3 – Indicatore IPPA/ausili

Sono state portate a termine 14 indagini, mentre per 4 non si hanno a disposizione le seconde interviste; nei casi completi l'indicatore IPPA è sempre positivo, segno che si è ottenuto sempre un miglioramento, più o meno ampio. Per puro caso la totalità degli intervistati è rappresentata da pazienti con disabilità motorie e ha, di conseguenza, identificato problematiche inerenti la mobilità

l'area di maggiore interesse. Questa situazione ha fatto sì che la tipologia di ausili, riguardo i quali si indagava l'efficacia, fosse uniformemente costituita da ausili per la mobilità. Credo che questo sia un dato importante da considerare per riflettere sulla competenza del servizio e sulla appropriatezza dell'intervento terapeutico della fornitura degli ausili, poiché potrebbe rappresentare di fatto una situazione limitata, anche se gratificante per il successo che evidenzia.

Le valutazioni medie degli indicatori per patologia suggeriscono che l'indicatore è inversamente proporzionale alla gravità della patologia e della disabilità, anche se in questo studio non è stato condotto statisticamente un parallelismo.

Gli indicatori medi per ausilio possono guidare l'operatore a comprendere in quale tipologia occorre approfondire esperienza e competenza.

Approfondendo l'analisi delle interviste è rilevante constatare che la maggior parte degli intervistati ha identificato tra le sette problematiche prioritarie le difficoltà a frequentare familiari o amici, ad uscire per recarsi in luoghi familiari, dal dottore, al cimitero o a fare la spesa al mercato; molto meno frequentemente sono state identificate difficoltà legate all'autonomia dentro casa anche dai pazienti che non erano in attesa di ausili per la mobilità all'esterno.

10. Scenari

Il caso di D.A.

La sig. D.A. è stata colpita da ictus nel 2002 con emiparesi sinistra. Da allora la sua autonomia è molto limitata sia dalla paresi sia dai dolori derivanti dalle parestesie agli arti parietici cui, negli ultimi mesi, si sono sovrapposti forti dolori articolari all'anca e al ginocchio sinistri.

Dopo la dimissione dall'ospedale e la riabilitazione la sig. A. deambula con l'ausilio di un quadripode e di una molla di Codivilla, ma l'avanzamento dell'arto sinistro avviene in extrarotazione d'anca e steppando; durante la fase di carico l'arto inferiore sinistro risulta extraruotato e flessò all'anca oltre che iperesteso al ginocchio.

Questo schema motorio e questo assetto posturale determinano un cammino molto faticoso e l'insorgenza di dolori articolari dopo pochi passi.

Il desiderio di A. è quello di poter percorrere tratti più lunghi, di riuscire a fare le due rampe di scale di casa con meno dolore, poter camminare intorno casa e nel cortile per poter incontrare conoscenti e andare a trovare qualche amica vicina. Attualmente dopo brevi tratti di cammino dentro casa e aver sceso le scale con grande fatica e dolore, fuori casa A. è costretta ad usare la carrozzina.

La sig. A ha compilato la scheda EUSTAT identificando tre items :

- 1- Il cammino in casa è molto lento perché faticoso e procura dolore alle articolazioni dell'arto inf. sinistro. Le scale sono un ostacolo insormontabile per cui non esco di casa.
- 2- Alzarmi dal letto e coricarmi provoca dolore all'anca e ho sempre bisogno di aiuto.
- 3- Non frequento parenti e amici, vicini di casa che solitamente prima incontro in cortile, perché non riesco a fare le scale da sola.

La signora A. ha poi risposto alla 1° intervista della scala IPPA nel seguente modo:

n.	Descrizione problema	Importanza	Difficoltà	Importanza per difficoltà
1	Non riesco a camminare a lungo	5	4	20
2	Quando cammino ho molto dolore	5	4	20
3	Fatico molto a salire e scendere dall'auto	5	3	15
4	Non riesco a girare fuori casa	5	5	25
5	Non posso frequentare amici fuori casa	5	5	25
6	Non riesco a fare le scale	5	5	25
7	Non posso occuparmi della casa	5	5	25
	Somma dei punteggi (importanza per difficoltà)			155
	Punteggio tot. prima della fornitura dell'ausilio (somma punteggi/7)			22,10

Si è pensato di fornire un tutore su calco che contenesse l'iperestensione di ginocchio e, facilitando l'avanzamento, riducesse l'extrarotazione dell'anca; sono state prescritte anche le calzature in cui alloggiarlo.

Durante la valutazione il Tecnico Ortopedico ha proposto di realizzare un tutore articolato alla tibiotarsica ed intervenire gradualmente con spessori di diverse altezze sulla flessione dorsale della caviglia per consentire alla paziente di adattarsi meglio nel tempo alla modifica dello schema motorio, oltre che fornire maggiore agio nei cambi posturali.

Dopo qualche prova in palestra con lo spessore più basso di spinta in flessione dorsale (l'intermedio dava alla paziente un senso di instabilità e paura) si è verificato che migliorava l'iperestensione di ginocchio, ma non l'extrarotazione dell'anca. Si è applicata dunque una suola campanata con speronatura e si è ottenuta così la correzione voluta, anche se non completa.

Dopo tre mesi circa la sig.A. è stata nuovamente intervistata; questa volta le risposte erano:

n.	Descrizione problema	Importanza	Difficoltà	Importanza per difficoltà
1			3	15
2			3	15
3			2	10
4			4	20
5			4	20
6			4	20
7			5	25
Somma dei punteggi (importanza per difficoltà)				125
Punteggio totale dopo la fornitura dell'ausilio (somma punteggi/7)				17,85
INDICATORE IPPA (punteggio tot. prima – punteggio tot. dopo)				4,25

L'indicatore IPPA è di 4,25. Le voci sono tutte migliorate, anche se alcuni problemi legati al dolore non si sono ridotti con l'uso dell'ausilio a causa dell'origine neurogena e non articolare dello stesso.

La sig. A. è riuscita in questo periodo a uscire di casa e raggiungere il cortile a piedi, anche se è sempre necessaria l'assistenza di una persona, e poter trascorrere qualche pomeriggio in compagnia di vicine e amiche, risultato che le ha suscitato molta soddisfazione.

Sul piano del progetto riabilitativo il risultato più importante che si è ottenuto è la modificazione dell'assetto posturale allo scopo di prevenire ulteriori complicanze articolari all'arto paretico.

Il caso di B.P.

Il sig. B.P. ha un'emiparesi sinistra, esito di trauma cranico riportato nel 2004. Pur avendo recuperato un cammino funzionale, anche se con necessità di supervisione, il paziente si sposta in carrozzina anche in casa, sia per scarsa motivazione sia per affaticabilità causata da problematiche cardiache insorte successivamente al trauma cranico.

Il sig. P. ha richiesto la sostituzione della carrozzina pieghevole che ha in dotazione poiché i freni sono rotti e non sono riparabili e i perni delle pedane battono contro le gambe quando i piedi sono in appoggio sulle pedane; inoltre P. utilizza la spinta degli arti inferiori a terra per autospingersi assumendo una postura seduta estremamente scorretta, con le cosce inclinate verso avanti-basso e la colonna lombare in iperlordosi con inevitabili conseguenze di dolore al tratto lombare e alle cosce. La moglie riferisce che anche per lei è molto faticoso guidare la carrozzina quando accompagna il marito fuori casa. Inoltre la carrozzina non passa dalla porta del bagno. Si decide per una sostituzione dell'ausilio.

Prescritta dunque la nuova carrozzina il sig. P. rispondeva così alla 1° intervista della scala IPPA:

n.	Descrizione problema	Importanza	Difficoltà	Importanza per difficoltà
1	Ho dolore sotto le gambe	5	5	25
2	E' troppo insicura da comandare	5	4	20
3	Da solo non riesco a spingermi	5	5	25
4	I freni non sono riparabili	5	5	25

5	La posizione è scomoda	4	3	12
6	Non entra in bagno	3	4	12
7	Non ci resisto a lungo seduto sopra	5	4	20
Somma dei punteggi (importanza x difficoltà)				139
Punteggio tot. prima della fornitura dell'ausilio (somma punteggi/7)				19,8

E' stata fornita una nuova carrozzina pieghevole leggera con assetto ribassato, sedile inclinato indietro, con ruote estraibili, della marca Breezy (Sunrise Medical Corporate), mod. 305 ER, scheda SIVA n° 13766.

Dopo un mese circa la moglie ha contattato il servizio segnalando il persistere dell'ingombro dei perni delle pedane che causano traumi alle gambe e dei dolori alla schiena e dichiarando di non riuscire più ad impennare la carrozzina quando deve superare binari o piccoli gradini perché è troppo pesante e deve sempre andare in retromarcia, ma con grande sforzo.

Il Fisioterapista interviene correggendo l'assetto posturale del paziente riducendo l'extrarotazione delle anche temporaneamente con dei rotolini e indicando la necessità di appoggiare i piedi sulle pedane quando da fermo non li deve appoggiare sul pavimento per spingersi. Inoltre il Tecnico Ortopedico riduce il passo della carrozzina per aumentarne la scorrevolezza.

A tre mesi dalla consegna, nuovamente intervistato il sig. P. risponde come riportato di seguito:

n.	Descrizione problema	Importanza	Difficoltà	Importanza per difficoltà
1			4	20
2			4	20
3			3	15
4			1	5
5			2	8
6			4	20
7			3	15
Somma dei punteggi (importanza per difficoltà)				95
Punteggio tot. dopo la fornitura dell'ausilio (somma punteggi/7)				13,57
INDICATORE IPPA (punteggio tot. prima – punteggio tot. dopo)				6,23

L'indicatore IPPA risulta essere di 6,23.

Il dolore alla schiena si è ridotto da quando P. siede sulla carrozzina in modo corretto, quindi è aumentato il tempo di resistenza per la posizione seduta; la modifica dell'assetto ha reso possibile impennare la carrozzina per il superamento di piccoli ostacoli o gradini bassi, e questo consente alla moglie di accompagnare fuori casa il sig. P. che da quando ha la nuova carrozzina ha ripreso a frequentare il giardino del palazzo in cui risiede e a frequentare gli amici del quartiere, che viceversa non incontrava più da quando ha subito l'incidente.

Per contenere l'extrarotazione delle cosce ed evitare i traumi delle gambe contro i perni delle pedane si provvederà a fornire un cuscino antidecubito anatomico marca Invacare, modello Flo – Tech plus, scheda SIVA n° 18447.

L'accesso al bagno continua ad essere impossibile dato che la porta ha una larghezza di cm. 55.

11. Piano economico

Il progetto non richiede particolari investimenti economici, inserendosi l'applicazione dell'IPPA nel normale svolgimento degli interventi e limitando le variazioni ad un semplice e modesto aumento di tempo destinato alle sedute.

Si può prevedere che l'aumento di tempo per applicare la scala IPPA sia quello richiesto dalle due interviste che nell'esperienza condotta per questo progetto si realizzano in circa mezz'ora la prima e circa 15 minuti la seconda.

Nelle tabelle che seguono è esemplificato il costo sostenuto per la realizzazione di codesto progetto.

costo fisioterapista	Costo 1° intervista	Costo 2° intervista	Costo totale IPPA
Euro/h 25	Euro 12,5	Euro 6	Euro 18,5

Tabella 1: costo applicazione IPPA per singolo paziente

Costo singolo IPPA	Costo totale 1° intervista	Costo totale 2° intervista	Costo totale progetto
Euro 18,5	Euro 225	Euro 96	Euro 321

Tabella 2: costo globale progetto

Ritengo di non dover includere nel conteggio eventuali successive uscite domiciliari o sedute ambulatoriali conseguenti a inefficacia dell'ausilio e mirate alla riprogettazione della soluzione assistiva o alla prescrizione di sostituzione dell'ausilio, nonché ad eventuali modifiche di quello ricevuto; questo supplemento di lavoro è funzionale al conseguimento degli obiettivi del progetto riabilitativo e per quanto derivi dall'applicazione dell'IPPA non è un costo diretto, ma secondario ed auspicabile.

Sono invece da considerare i costi derivanti dalle telefonate per la seconda intervista.

Nell'eventualità che il servizio di Medicina Riabilitativa intenda inserire la scala IPPA nell'iter procedurale di fornitura ausili si deve considerare il tempo necessario alla informazione/formazione, ipotizzabile in circa due ore, delle figure che rientrano nell'equipe che si occupa della fornitura ausili, 7 fisioterapisti e 6 medici.

La tabella seguente riporta i dati sui costi da considerare per tale formazione.

Tempo per formazione	Costo fisioterapisti	Costo medici	Costo tot. formazione
h. 2	350	432	782

Tabella 3: costo per la formazione dell'equipe

Per giungere alla fase procedurale si sarebbero quindi investiti poco più di mille euro.

12. Conclusioni

L'obiettivo del progetto è stato raggiunto nelle sue diverse articolazioni, dal momento che si è verificato innanzitutto che la scala IPPA è applicabile all'utenza dell'U.O. di Medicina Riabilitativa dell'UsI di Parma, che l'utilizzo della scala nel percorso di fornitura ha permesso di misurare l'efficacia dell'ausilio nella risoluzione dei problemi e che tale misurazione ha rappresentato un vero e proprio momento di follow up.

Durante le interviste si è evidenziato che la semplicità della scala è rappresentata dalla grande libertà di interpretazione che lascia all'utente e, nonostante l'impegno richiesto poi ad identificare chiaramente le problematiche, è facilmente comprensibile da tutti.

La peculiarità dell'IPPA in questo senso consiste nel non incanalare preordinatamente gli ambiti di valutazione, chiedendo che sia proprio la persona con disabilità a scegliere le proprie priorità, a differenza delle scale QUEST e PIADS che chiedono di rispondere e riflettere su aspetti dell'ausilio già codificati e su ripercussioni sulla propria vita ben delineati.

Ancora più semplice è stata l'applicazione della seconda intervista, poiché i pazienti avevano ben chiare le aspettative che loro stessi avevano identificato; di conseguenza raccogliere i dati per la misurazione dell'efficacia non è stato poi così complesso.

Il mio interesse si è poi concentrato sulla identificazione della seconda intervista con il follow-up della fornitura, soprattutto ho potuto constatare il piacere e il compiacimento manifestato dai pazienti nello scoprire che la presa in carico nei loro confronti non si esauriva con la consegna dell'ausilio, ma procedeva con la verifica che l'ausilio fosse conforme, adeguato ed efficace.

Le indagini più significative sono state, a mio parere, i due casi in cui sono emerse delle problematiche nel percorso di fornitura: è stato proprio e solo grazie alla telefonata della seconda intervista che si è scoperto che l'intervento non era arrivato a buon fine, e che è stato possibile rimediare all'insuccesso. Questa è certamente l'utilità di un follow-up.

Ho avuto la sensazione che alcuni pazienti non si fossero resi conto dell'utilità che l'ausilio avrebbe potuto avere, che in alcuni casi le aspettative fossero fuori portata, che altri ritenessero l'ausilio superfluo e che individuassero invece i contributi positivi e idonei proprio identificando le sette problematiche previste dall'IPPA. La seconda intervista ha portato i pazienti stessi ad un momento di revisione e riflessione e alla consapevolezza di quanto l'ausilio avesse inciso sulla qualità della loro vita.

La persona disabile è diventata più cosciente dei problemi e dell'entità reale della possibile soluzione, è diventata parte attiva del processo e responsabile anche dello sviluppo del programma, quindi dell'uso dell'ausilio.

La convinzione è che l'applicazione dell'IPPA sia realmente un modo per conferire centralità al paziente e che tutto ciò possa contribuire ad una migliore riuscita dell'intervento di fornitura protesica.

Complessivamente sono molto soddisfatta dello svolgimento del lavoro, aldilà dei risultati numerici, poiché mi ha portato a rivalutare e, in parte revisionare, le modalità di approccio e il modus operandi. Sono inoltre convinta che l'introduzione dell'IPPA nella prassi procedurale della fornitura ausili possa rappresentare un miglioramento nella qualità del servizio, e che se applicata su larga scala possa offrire numerose informazioni su cui poter progettare ulteriori studi e riflessioni.

14. Strumenti di lavoro

Gli strumenti utilizzati per lo sviluppo del progetto sono stati in parte la modulistica utilizzata nelle normali procedure di fornitura ausili, ambulatoriale o domiciliare, dell'U.O. di Medicina Riabilitativa dell'ASL di Parma, in parte la modulistica fornita durante il corso relativa alle scale di misurazione dell'outcome dell'ausilio.

Tra i moduli dell'ASL si trovano:

1. Modulo di valutazione funzionale/ambientale e ausili in dotazione
2. Modulo di prescrizione dei presidi sanitari
3. Modulo per l'informativa sulla privacy.

Tra la modulistica fornita al corso ho inserito:

- Scheda EUSTAT (Consorzio EUSTAT, 1999, "Pronti...via")
- Scheda check-list IPPA (Wessels et al, 2004)
- Scheda interviste IPPA (Wessels et al, 2004).

1. Il modulo prevede un'area riservata alle informazioni anagrafiche essenziali del paziente; quindi un ampio spazio è lasciato alle informazioni relative al grado di autonomia a partire dalla diagnosi e dal quadro clinico fino alla valutazione funzionale; si passa poi a considerare il contesto in termini di ambiente fisico e parco ausili già in dotazione e si conclude con la proposta in termini di soluzione assistiva, avendo prima indicato i servizi socio-sanitari già attivi. Esso è utilizzato solo dalla Medicina Riabilitativa.
2. Il modulo è esteso ad ogni prescrittore e consiste in un iniziale spazio per i dati anagrafici e diagnostici riguardanti il disabile e in un'area destinata all'elenco degli ausili prescritti con i relativi codici del nomenclatore tariffario, l'eventuale riconducibilità e il numero della fornitura dell'ausilio. Nella seconda parte della pagina deve essere presentato il programma terapeutico

indicando gli obiettivi terapeutici e riabilitativi dell'ausilio, i tempi di impiego e le modalità di verifica.

3. Il modulo contiene il testo dell'art. 13 del Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n° 196 "Codice in materia di protezione dei dati personali" e a seguire la formula di consenso al trattamento dei dati personali e relativo spazio per la firma.

I moduli elencati sono contenuti nel capitolo "allegati".

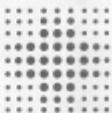
15. Bibliografia

- Andrich R. (2008): *Progettare per l'autonomia*. Firenze: Giunti O.S
- Andrich R. (1996): *Ausili per l'autonomia*. Milano: Fondazione Don Gnocchi
- Batavia A.I. e Hammer G.S. (1990): *Towards the development of consumer-based criteria for the evaluation of assistive device*. Journal of Rehabilitation Research and Development 7, 425-436
- Consorzio EUSTAT (1999): *Pronti...via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia*. Milano: Commissione Europea
- Consorzio EUSTAT (1999): *Tecnologie per l'autonomia. Linee guida per i formatori*. Milano: Commissione Europea
- Cook A. (1982): *Delivery 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*, pg. 29-31. Washington D.C.: American Association for Advancement of Science
- Demers L., Weiss-Lambrou R. e Ska B. (2004): *The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0): An overview and recent progress*. Technology and Disability 14, 101-105
- Ferrari A. (2008): *Clinica riabilitativa e ausili*. In Andrich R. *Progettare per l'autonomia*. Firenze: Giunti O.S
- Jensen L. (1999): in Consorzio EUSTAT (1999) *Pronti...via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia* Milano: Commissione Europea
- Jutai J. e Day H. (2004): *Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS)*. Technology and Disability 14, 107-111
- Lifchez R., Leiser L., Pendelton H., Davis C.(1983): *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* (pg. 83-92). Washington D.C: American Association for the Advancement of Science
- Philips&Zhao (1993): *Predictors of assistive technology abandonment*. Assistive Technology 5, 36-45
- Ratzka A. (2005): *What is independent living* in <http://independentliving.org/> (28/11/2009)
- Santoro A (2005). *La fornitura degli ausili in Italia: proposta per la realizzazione di un manuale ad uso degli utenti*. Tesi Corso di Laurea Terapia Occupazionale, Università degli Studi di Milano a.a. 2004/05
- Scherer M. e McKee B. (1989): *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* (pg. 48-59) Washington D.C.: RESNA Press
- Thomas K.M. e Velthouse B.A. (1990): *Cognitive elements of empowerment: an interpretative model of intrinsic task motivation*. London: Academy of Management Review, pg. 666-681
- Wessels R, de Witte L, Andrich R, Ferrario M (2004): *IPPA: a user centred asses effectiveness of Assistive Technology Provision*. Technology and Disability 13(2) 105-116
- World Health Organisation (2001): *ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: WHO
- Zola I. (1982): *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* (pg. 112-121). Washington D.C.: American Association for Advancement of Science.

Sitografia

- www.ausl.pr.it
- www.portale.siva.it
- www.icfitaly.it

Allegati

**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA**
Azienda Unità Sanitaria Locale di Parma

SERVIZIO MEDICINA RIABILITATIVA
Via Pintor Parma - Tel. 0521 393614/393662/393630 - Fax 0521 393659

Data _____
Operatore _____

Cognome e Nome _____ Data di nascita _____
Indirizzo _____ Telefono _____
Tessera sanitaria _____ Provenienza richiesta _____
Invalidità _____
Diagnosi _____
Menomazione _____
Valutazione funzionale _____

Servizio socio-sanitari già attivati
- SAAD - NODO
- ADI - UFFICIO ASSISTENZA PROTESICA

Ausili in dotazione _____

Valutazione ambientale e/o ausili _____

Proposte _____

Figura 1 – Modulo di valutazione ambientale/funzionale



PRESCRIZIONE DI PRESIDI SANITARI
(DM 27-08-1999 n. 332)

Il/la Sig./ra _____

Nato/a il _____ residente a _____

Via _____ n. _____ tess. SSN n. _____

Affetto/a da _____

eventuale ulteriore precisazione:

non autosufficiente per: deambulazione atti quotidiani disab. acustiche

inserito/a in: A.D.I. onc. A.D.I. II/III livello disab. visive

necessita di:

_____ cod. _____

_____ cod. _____

_____ cod. _____

_____ cod. _____

_____ cod. _____

eventualmente riconducibili a _____

per prima fornitura

rinnovo o sostituzione per _____

PROGRAMMA TERAPEUTICO

1. Significato terap. e riabil. dell'ausilio _____

2. Tempi e durata di impiego dell'ausilio _____

3. Modalità di verifica dell'ausilio in relazione all'andamento del programma terapeutico _____

4. Controindicaz. e limiti d'impiego _____

Il Medico prescrittore
(timbro e firma)

Data _____

Figura 2 – Modulo di prescrizione ausili

Distretto di Parma
Dipartimento Cure Primarie
U.O. Medicina Riabilitativa

**INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI RESA AI SENSI
DELL'ART. 13 DEL D. LGS 30.06.2003 N° 196**

Gentile Signora/a,
desideriamo informarLa, ai sensi dell'art. 13 del Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n° 196 "Codice in materia di protezione dei dati personali" (di seguito definito "Codice"), che le informazioni ed i dati da lei forniti od altrimenti acquisiti nell'ambito dei servizi erogati dal SSN, saranno oggetto di trattamento nel rispetto delle disposizioni sopra menzionate e degli obblighi di riservatezza che ispirano l'attività dell'Azienda USL di Parma.

Per trattamento di dati personali intendiamo qualunque operazione o complesso di operazioni, effettuate anche senza l'ausilio di strumenti elettronici, concernenti la raccolta, la registrazione, l'organizzazione, la conservazione, la consultazione, l'elaborazione, la modificazione, la selezione, l'estrazione, il raffronto, l'utilizzo, l'interconnessione, il blocco, la comunicazione, la diffusione, la cancellazione e la distruzione di dati, anche se non registrati in una banca dati.

Secondo le norme del Codice, i trattamenti effettuati dall'Azienda USL di Parma, saranno improntati ai principi di correttezza, lealtà e trasparenza e di tutela della Sua riservatezza e dei Suoi diritti.

Ai sensi dell'art. 13 del Codice, Le forniamo quindi le seguenti informazioni.

Il trattamento che intendiamo effettuare:

- a) ha la finalità di valutazione diagnostica, prognostica e di interventi riabilitativi e/o rieducativi;
- b) sarà effettuato sia con strumenti cartacei sia con elaboratori elettronici a disposizione degli uffici e/o ambulatori;
- c) i dati non verranno comunicati a terzi, se non chiedendoLe espressamente il consenso o nei casi previsti dall'art. 24 del Codice;
- d) il conferimento dei dati è obbligatorio;
- e) la conseguenza del mancato conferimento dei dati è l'impossibilità di dar corso all'attività da Lei richiesta;
- f) Ella potrà rivolgersi al Direttore del Dipartimento Cure Primarie del Distretto di Parma, quale Responsabile del trattamento designato dal Titolare, in qualsiasi momento per far valere i Suoi diritti cos' come previsti dall'art. 7 del Codice (ottenere la conferma dell'esistenza o meno dei dati che La riguardano, anche se non ancora registrati, ottenere l'indicazione dell'origine dei dati personali, delle finalità del trattamento, della logica applicata in caso di trattamento effettuato con l'ausilio di strumenti elettronici, estremi identificativi del Titolare e/o del Responsabile del trattamento e del rappresentante designato ai sensi dell'art. 5, comma 2, dei soggetti ai quali i dati possono essere comunicati, ottenere l'aggiornamento - la rettifica - l'integrazione dei dati - la cancellazione ecc.);

FORMULA DI CONSENSO DEI DATI PERSONALI

Il sottoscritto/a, _____ acquisisce le informazioni di cui all'art. 13 del

Codice della Privacy,

- **Presta il consenso** al trattamento dei dati personali per i trattamenti specificati nell'informativa;
- **Non presta il consenso** al trattamento dei dati personali per i trattamenti specificati nell'informativa;

Firma

Parma li _____

Figura 3 – Modulo Informativa sulla privacy