



AUSILI, COME MISURARNE L'OUTCOME? LA VALIDITA' DEL METODO "DON GNOCCHI"

I risultati di un'innovativa sperimentazione che ha preso in esame 120 casi in 10 Centri: valori mediamente molto alti all'efficacia della soluzione proposta e al servizio ricevuto.

Come misurare in concreto i risultati derivanti dall'utilizzo degli ausili da parte delle persone con disabilità? Quello relativo alla valutazione dell'*outcome* degli ausili è un tema su cui la Fondazione Don Gnocchi è impegnata da tempo, soprattutto grazie alla pluridecennale presenza del SIVA (Servizio Valutazione e Informazione Ausili, www.siva.it) in una decina di propri Centri italiani e all'impegno in particolare del Centro Irccs "S. Maria Nascente" di Milano.

Negli ultimi anni sono stati numerosi i progetti di ricerca sviluppati dalla Fondazione con l'obiettivo di mettere a punto metodi efficaci - nonché efficienti e sostenibili dal punto di vista organizzativo - finalizzati a condurre e a tracciare in modo misurabile l'intervento protesico e i suoi benefici sulla persona disabile.



L'utilizzo sperimentale di un nuovo strumento di lavoro appositamente sviluppato e perfezionato a più riprese - la **Relazione di Valutazione, Verifica e Follow-up Ausili** - ha permesso di ricavare misure di efficacia degli interventi protesici somministrati e ha confermato la validità della metodologia messa a punto dalla "Don Gnocchi". La sperimentazione ha preso in esame **120 casi**, distribuiti in 10 Centri della Fondazione e composti da 69 uomini e 51 donne, con un'età compresa fra i 2 e 97 anni. Per ciascun soggetto è stata redatta una relazione di valutazione sulla base di strumenti specifici.

L'EFFETTO "SISTEMICO"

Il termine "**programma protesico**" indica quella parte del progetto riabilitativo che riguarda la valutazione, la

GLI STRUMENTI DI MISURA

KWAZO - "Kwaliteit van Zorg", ossia "Qualità nella cura", uno strumento di origine olandese che misura la soddisfazione dell'utente rispetto al percorso.

IPPA - *Individual Prioritized Problems Assessment*, strumento scaturito da un progetto della Commissione Europea, ispirato alle metodologie GAS (*Goal Attainment Scaling*).

QUEST - *Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology*, strumento di origine canadese che misura la soddisfazione dell'utente rispetto al prodotto.

Va precisato che l'IPPA e il KWAZO si riferiscono all'intera soluzione assistiva (es. "carrozzina basculante + unità posturale + risistemazione del locale bagno"), mentre il QUEST riguarda invece ogni singolo ausilio.

scelta, la prescrizione, la fornitura, la personalizzazione, l'istruzione all'uso e il *follow up* dei facilitatori ambientali necessari all'utente (ausili, ma anche adattamenti della casa, accomodamenti ragionevoli dell'ambiente di lavoro e altro).

La misura dell'*outcome* del programma protesico è un tema complesso, per il quale disponiamo di deboli conoscenze.

La letteratura scientifica, pur ancora scarsa in materia, ha messo comunque in luce l'effetto "sistemico" dell'ausilio: l'introduzione di un ausilio "perturba" il sistema costituito dalla **persona** (con la sua condizione clinica, personalità, aspirazioni), dall'**ambiente** (fisico, umano e organizzativo) e dall'**occupazione** (attività, ruoli, stili di vita), riportandolo a un nuovo equilibrio. Si ottiene un *outcome* positivo quando questo nuovo equilibrio incide positivamente sulla **qualità di vita della persona e della sua rete primaria**.

Su questo sistema insiste una molteplicità di fattori, alcuni prevedibili e altri imprevedibili. Nell'ambito del progetto riabilitativo, una misura veritiera dell'*outcome* sarà dunque possibile



una volta esaurito il transitorio della "perturbazione": **non quindi nell'ambulatorio, ma nell'ambiente abituale di vita; non qui e ora, ma lì e domani.**

TIPOLOGIE E COSTI

La casistica della sperimentazione comprende **persone con disabilità complessa**, il cui programma protesico riguarda prevalentemente problemi di mobilità (56%), comunicazione (15%), vita domestica (10%) e cura personale (7%). In fase di valutazione è stata presa in considerazione una varietà di ausili - **quasi 300 tipologie** - quali potenziali soluzioni ai problemi posti dal-

l'utente. Le **tipologie ricorrenti** con maggior frequenza sono state le carrozzine manuali (in 51 casi), unità posturali (30), carrozzine elettroniche (22), accessori per carrozzine (15), comunicatori (15), cuscini antidecubito (14), periferiche informatiche per rendere autonomamente utilizzabili personal computer, tablet o smartphone (14), ausili per lavarsi (13), montascale (11), stabilizzatori/statiche (9), adattamenti ambientali (9), letti regolabili (8), deambulatori (7), sollevatori (6) e dispositivi di telecomando o domotici (6). Il fatto che il numero di tipologie di ausilio sia molto maggiore del numero di utenti è indice che una soluzione assistiva individuale è spesso costituita da più ausili.

Ciò trova conferma anche nelle **relazioni di verifica**: 40 utenti hanno acquisito complessivamente 88 ausili, in particolare unità posturali (21), carrozzine manuali (18), carrozzine elettroniche (9) e cuscini antidecubito (8); ci sono però anche protesi di arto inferiore (4), accessori per carrozzine (4), comunicatori (3), ortesi spinali (3), passeggini (2), montascale (2) e periferiche informatiche (2).

La ricerca evidenzia che il **costo**

RETE EPR. LA "DON GNOCCHI" IN VISITA AI FRANCESI DI MULHOUSE

Nell'ambito dell'EPR, la rete europea che raccoglie le eccellenze più significative nel campo della riabilitazione (e alla quale la "Don Gnocchi" partecipa come associate member), una delegazione della Fondazione ha fatto visita nelle scorse settimane al **Centre de Réadaptation** di



Mulhouse, struttura di eccellenza francese nel campo della riabilitazione medica e del reinserimento sociale e professionale delle persone con disabilità. La delegazione della Fondazione era composta dal presidente don Vincenzo Barbante, dal direttore generale Francesco Conventi, dal direttore scientifico Maria Chiara Carrozza e dall'ingegner Renzo Andrich, della Direzione Sviluppo Innovazione. Ad accoglierli e guidarli nella visita al Centro francese, il direttore generale Tom Cardoso, il responsabile qualità Jean-Claude Schrepfer, la direttrice sanitaria Fabienne Richard e la direttrice medica Anne Passadori (nella foto, un momento dei lavori).

«È stata una visita importante per la Fondazione Don Gnocchi - ha scritto il presidente in una lettera di ringraziamento ai colleghi transalpini -. Ci ha permesso di conoscere in modo approfondito la ricchezza e l'estensione delle vostre attività e soprattutto di capire il vostro approccio nella presa in carico delle persone che accedono ai vostri servizi. Abbiamo visto nell'organizzazione della vostra struttura e nella professionalità e umanità dei vostri operatori un'attenzione alla persona che va ben oltre il momento strettamente terapeutico, lavorando su un progetto di vita complessivo per ciascun utente. Il confronto tra le vostre e le nostre prassi operative ci ha dato molti elementi di riflessione e ispirazione che ci saranno di grande aiuto nello sviluppo dei nostri servizi. In particolare, ritengo importante che proseguiamo nell'attività già intrapresa assieme dai nostri medici nel Gruppo di Lavoro EPR "Medical Rehabilitation" sui percorsi di presa in carico dei pazienti con stroke».

Su **siva.it** chi cerca, **ritrova.** 

Ritrova l'**autonomia** e la **qualità della vita.**

SIVA è la più importante
rete di consulenza e ricerca
affidabile e accessibile
di sistemi tecnologici
e **ausili** per la **disabilità.**

SIVA

LA RETE SULLE
TECNOLOGIE
PER LA DISABILITÀ
E L'AUTONOMIA.



Fondazione
Don Carlo Gnocchi
Onlus

delle soluzioni assistive acquisite varia da un massimo di 44.668 euro a un minimo di 30 euro, con una media di 2.620 euro. In gran parte dei casi, l'utente non ha dovuto contribuire, visto che l'intera fornitura è stata a carico del Servizio Sanitario Nazionale, ma ci sono sette casi in cui l'utente ha dovuto sostenere oltre 5.000 euro di spesa (il massimo impegno economico, 44.668 euro, ha riguardato l'installazione di una piattaforma elevatrice e l'automazione di un portone) e quattro casi in cui ha contribuito tra i 1.000 e 5.000 euro.

LE RELAZIONI DI FOLLOW-UP

Di particolare interesse i **risultati** che emergono dagli utenti per i quali è stato possibile redigere una relazione di follow-up.

L'intervista KWAZO ha dato **valori mediamente molto alti di soddisfazione per il servizio ricevuto** (tra "abbastanza soddisfatto" e "molto soddisfatto"), sia secondo gli utenti (media 4,61 su 24 risposte) che secondo i *caregivers* (media 4,54 su 19 risposte).

Solo tre utenti e due *caregivers* hanno espresso punteggi più bassi (tra "più o meno soddisfatto" e "abbastanza soddisfatto"), indicando quale elemento critico la percezione di una mancanza di coordinamento tra i vari

professionisti che sono intervenuti nel percorso (medico, terapisti, tecnico ortopedico, fornitore).

Per quanto riguarda invece l'**efficacia della soluzione assistiva**, l'indicatore IPPA ha espresso **valori positivi** sia da parte degli utenti (media + 4,32, su 19 rispondenti) che dei *caregivers* (media + 5,31, su 13 rispondenti). La quasi totalità dei rispondenti ha dunque percepito un **reale miglioramento nelle condizioni di vita dell'utente e della famiglia**; quattro utenti hanno espresso valori particolarmente alti (da 9,00 a 12,14), e così pure due *caregivers* (12,40 e 15,00). Appaiono però anche due casi di peggioramento, uno espresso da un utente (-5,85) e uno da un *caregiver* (-2,00).

Per quanto riguarda infine il QUEST, i dati esprimono una **soddisfazione mediamente molto elevata** (tra "abbastanza soddisfatto" e "molto soddisfatto") sia da parte dell'utente (media 4,45 per il prodotto, 4,37 per i servizi associati al prodotto, 4,37 complessiva) e leggermente meno - anche se ancora elevata (attorno a "abbastanza soddisfatto") - da parte del *caregiver* (media 3,99 per il prodotto, 4,08 per i servizi, 4,02 complessiva). Un solo prodotto è stato giudicato del tutto insoddisfacente (1,33).

In modo analogo all'IPPA, anche il QUEST consente un "**triage**" tra gli au-

IL DECALOGO DEL VALUTATORE DI AUSILI

1. Prima di cominciare a risolvere un problema, studialo.
2. Suddividi ogni problema in sottoproblemi.
3. Valorizza, ove possibile, la capacità della persona stessa di arrangiarsi ed evita ausili superflui.
4. Per quanto possibile usa soluzioni validate, non reinventare la ruota.
5. Spingiti all'estremo nel ricercare la semplicità d'uso della soluzione proposta.
6. Nel puntare alla semplicità, non trascurare la qualità tecnica, l'estetica e la funzionalità.
7. È l'opinione dell'utente, e non la tua, che conta: lui o lei, non tu, dovrà vivere con quella soluzione.
8. Non irritarti se la tua proposta non viene accettata.
9. La buona volontà non sostituisce le conoscenze mediche e tecniche.
10. Attento a non combinare danni!

(tratto da "Valutare, consigliare, prescrivere gli ausili: la tecnologia al servizio delle persone con disabilità" - Quaderno della Fondazione Don Gnocchi)

IL QUADERNO PER ORIENTARSI NEL MONDO DEGLI AUSILI

"Valutare, consigliare, prescrivere gli ausili: la tecnologia al servizio delle persone con disabilità": questo il titolo dell'ottava guida della collana "I Quaderni della Fondazione Don Gnocchi", realizzata per offrire alle persone con disabilità, alle loro famiglie e agli operatori informazioni, consigli e suggerimenti sulla scelta degli ausili per l'autonomia, espressi con linguaggio semplice e facilmente comprensibile.

La guida - curata dall'ingegner **Renzo Andrich**, direttore del Corso di Alta Formazione "Tecnologie per l'Autonomia" della Fonda-

zione Don Gnocchi - descrive i concetti basilari del mondo degli ausili, con riferimento ai problemi concreti e ai fattori che contribuiscono a costruire quel "sistema di ausilio" capace di contrastare la disabilità e favorire l'autonomia della persona e della propria famiglia: in particolare gli ausili tecnici (una carrozzina, o un tablet con un software per la comunicazione), gli adattamenti ambientali personalizzati (una modifica architettonica alla casa), o l'assistenza personale da parte di familiari, *caregiver* o operatori.



sili che hanno incontrato piena soddisfazione (tra 4 e 5), quelli che hanno incontrato lieve soddisfazione (tra 3 e 4) e quelli insoddisfacenti (<3). Gli indicatori QUEST ritenuti più importanti dagli utenti sono stati: la **qualità dei servizi professionali** (25 occorrenze), la **qualità dei servizi di fornitura** (25), l'**efficacia dell'ausilio** (23), la stabilità e sicurezza dell'ausilio (21), la qualità dei servizi di follow-up (21), il comfort dell'ausilio (19) e la sua facilità d'uso (16).

Per i *caregiver* sono invece stati la **stabilità e sicurezza dell'ausilio** (13 occorrenze), la **qualità dei servizi professionali** (13); la qualità dei servizi di fornitura (13), la facilità d'uso dell'ausilio (12) e la sua efficacia (12), la facilità nella regolazione dell'ausilio (11), la qualità dei servizi di follow-up (11), il comfort dell'ausilio (10) e la sua durabilità (8).