

Indice

Dichiarazione di intenti	3
PARTE PRIMA	4
Capitolo 1	4
1.1 Il midollo spinale: premesse anatomo-fisiologiche.....	4
1.2 Le lesioni midollari	6
1.2.1 Sindrome da lesione trasversa incompleta	6
1.2.2 Sindrome da lesione trasversa completa	7
1.3 Tetraplegia	9
1.4 Paraplegia.....	10
Capitolo 2	12
2.1 Il portale SIVA.....	12
2.2 Gli ausili o soluzioni assistive.....	12
2.3 La carrozzina.....	17
2.3.1 Elementi base di una carrozzina.....	17
2.3.2 Classificazione delle carrozzine.....	19
2.3.2.1 Le carrozzine manuali	20
2.3.2.2 Le carrozzine elettroniche	23
2.3.2.3 Altro	25
Capitolo 3	27
3.1 Il percorso ausili.....	27
3.2 L'abbandono dell'ausilio	29
3.3 Lo stato dell'arte	30
3.3.1 Le barriere	30
3.3.2 La valutazione	33
Capitolo 4	38
4.1 Lo strumento QUEST	38
4.2 Lo strumento PIADS.....	39
PARTE SECONDA	41
Capitolo 5	41
5.1 Abstract.....	41
5.2 Scopo della tesi	41
5.3 Popolazione	42

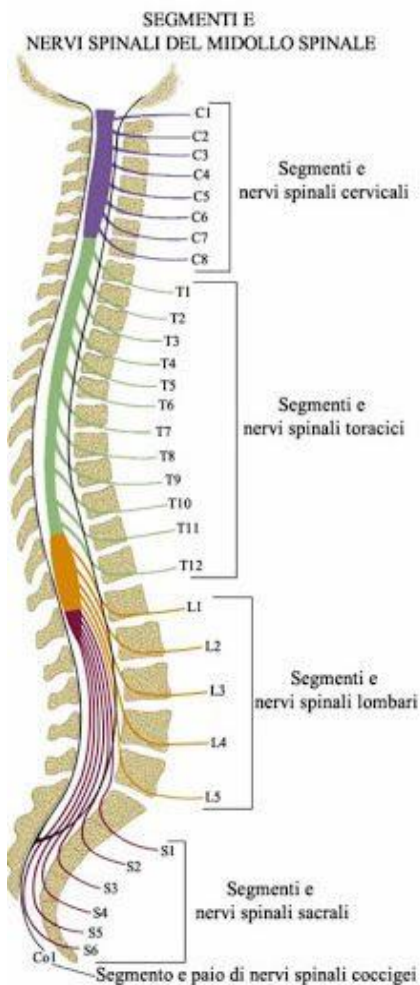
5.3.1 Criteri di inclusione.....	42
5.3.2 Criteri di esclusione.....	42
5.4 Materiali e metodi	42
5.5 Timing.....	44
5.6 Indicatori di risultato	44
5.7 Misure di outcome.....	44
Capitolo 6.....	45
6.1 Analisi dei risultati	45
6.1.1 Generalità.....	45
6.1.2 Punteggi	47
6.1.3 Soddisfazione	50
6.1.4 Abilità.....	53
6.1.5 Adattabilità	56
6.1.6 Autostima	58
6.2 Limiti dello studio.....	61
6.3 Discussione	63
6.3.1 Soddisfazione.....	63
6.3.2 Gli aspetti più rilevanti per la soddisfazione.....	64
6.3.3 Abilità.....	66
6.3.4 Adattabilità.....	68
6.3.5 Autostima	69
6.3.6 Abilità, adattabilità e autostima a confronto.....	71
6.3.7 PIADS e QUEST a confronto	72
6. 4 Conclusioni	73
Bibliografia e sitografia	76
Allegati	79

Dichiarazione di intenti

Ho deciso di intraprendere questo studio di tesi dopo aver frequentato il tirocinio nella S.O.D. Unità Spinale dell'Azienda Ospedali Riuniti di Ancona, in quanto lì ho trovato un ambiente di lavoro piacevole e stimolante, ma soprattutto ho avuto modo di avvicinarmi alla realtà delle persone con lesione midollare.

La lesione midollare è una patologia che, da un giorno all'altro, cambia la vita della persona colpita e della sua famiglia, sotto ogni aspetto. Parlando con i pazienti dell'Unità Spinale, la frase che più spesso ho sentito dire è stata "Il giorno prima facevo tutto normalmente, il giorno dopo ero bloccato in un letto e non riuscivo più a fare niente". È stato chiaro fin da subito che l'aspetto che più li preoccupava della loro condizione fosse di dover dipendere dagli altri. La loro massima aspirazione era recuperare la capacità di provvedere a sé stessi, ai propri spostamenti e ai propri bisogni.

Dopo aver frequentato il seminario "Ausili per la mobilità e il supporto ventilatorio", tenuto dalla Dott.ssa Cristina Brunelli, è stato chiaro il ruolo che gli ausili svolgono per questi pazienti: li aiutano a riacquistare, del tutto o in parte, autonomia e indipendenza. Per questo, in accordo con la docente, ho deciso di indagare proprio questo aspetto: che ruolo svolge l'ausilio nel percorso riabilitativo dopo una lesione midollare? Quanto è soddisfatto, chi lo utilizza, e qual è l'aiuto concreto che gli fornisce? Capita che, invece di aiutare, diventi un ostacolo? Il mio studio di tesi cercherà, nel suo piccolo, di rispondere a queste domande, attraverso la voce di chi davvero può farlo: le persone che, questi ausili, li utilizzano quotidianamente.



PARTE PRIMA

Capitolo 1

1.1 Il midollo spinale: premesse anatomo-fisiologiche

Il midollo spinale costituisce, insieme all'encefalo di cui è la continuazione caudale, il sistema nervoso centrale. Più precisamente, *“esso si estende dal forame magno, dove si continua con il midollo allungato, fino al margine superiore della seconda vertebra lombare”* (Fazio e Loeb, 2003 [1]). Il midollo spinale è contenuto nel canale vertebrale, formato dalla sovrapposizione dei forami vertebrali delle vertebre di cui è costituita la colonna vertebrale, ed è avvolto da 3 foglietti meningei (pia madre, aracnoide e dura madre), i quali si continuano cranialmente con le meningi dell'encefalo.

a

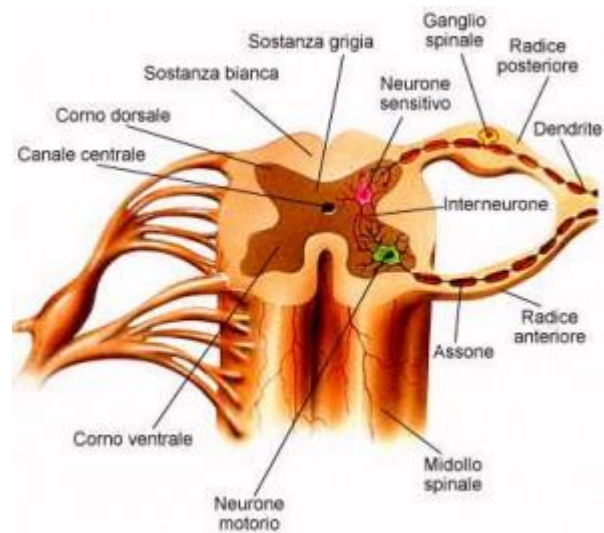
Il midollo spinale ha una forma ovale e in esso si distinguono un tratto cervicale, uno toracico, uno lombare, uno sacrale *“e due rigonfiamenti in corrispondenza dell'origine delle radici destinate all'innervazione degli arti”* [1]: il rigonfiamento cervicale (C4-T1) e quello lombosacrale (T12-S2). Al di sotto del livello L2, non c'è più il midollo

^a <https://www.microbiologiaitalia.it/>

spinale propriamente detto, bensì solo le radici nervose, che formano la cauda equina.

Esternamente, il midollo presenta 4 solchi longitudinali lateralmente, anteriormente la fessura mediana e posteriormente il solco mediano, meno profondo rispetto alla fessura. Su ciascuna emifaccia laterale del midollo ci sono due solchi, uno anterolaterale da cui fuoriesce la radice anteriore (motoria) e uno posterolaterale, nel cui penetrano i filamenti della radice posteriore (sensitiva). Radice anteriore e radice posteriore di ciascun lato convergono a formare il nervo spinale. In tutto, le paia di nervi spinali che originano dal midollo sono 31 o 32 (in alcune persone manca il paio di nervi che originano dal secondo segmento coccigeo). Il midollo può essere diviso in metameri, vale a dire unità segmentarie, ciascuna delle quali corrisponde a una coppia di nervi spinali.

Effettuando una sezione trasversale del midollo e osservandolo internamente, esso è “diviso in una sostanza grigia centrale e una bianca periferica” [1]. La sostanza grigia è formata prevalentemente dai corpi cellulari e in piccola parte da fibre assonali, e ha una forma a farfalla in sezione trasversale. Le “ali” anteriori della farfalla rappresentano le corna ventrali, ^b mentre quelle posteriori le corna dorsali.



Sezione trasversa del midollo spinale.

La sostanza bianca ha questa colorazione per via della mielina di cui è formata la guaina che riveste gli assoni. Essa, infatti, è costituita quasi esclusivamente da fasci di fibre ascendenti e discendenti, associati in tre cordoni: anteriore, posteriore, laterale.

^b <https://fisiologicamente.altervista.org/>

1.2 Le lesioni midollari

Una lesione al midollo spinale, di qualsiasi eziologia, si definisce lesione midollare. Essa avviene quando il midollo subisce un danno a seguito del quale si interrompe, parzialmente o totalmente, la comunicazione tra l'encefalo e le zone al di sotto del livello lesionale. Il termine "lesione" non si riferisce alla sola eziologia traumatica, che resta tuttavia la più frequente (67%, rapporto ISTISAN 08/39, [2]). Sono lesioni midollari anche quelle non traumatiche dovute a cause vascolari, neoplastiche, degenerative o infettive.

1.2.1 Sindrome da lesione trasversa incompleta

La sindrome da lesione trasversa incompleta si ha, di solito, in seguito a un trauma o a un processo infiammatorio. In una lesione incompleta alcuni fasci del midollo vengono risparmiati dalla lesione, perciò la continuità è solo parzialmente interrotta. Ciò si traduce nella permanenza di alcune funzioni motorie e sensitive al di sotto del livello lesionale che comprendano i segmenti sacrali più bassi. L'integrità del segmento S4-S5 si riconosce dal punto di vista motorio per la presenza di contrazione anale volontaria e dal punto di vista sensitivo per la presenza di un qualche tipo di sensibilità anale.

Basandosi sulla classificazione dell'ISNCSCI (International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury, 2019) [3], esistono cinque principali sindromi conseguenti a una sezione trasversa incompleta:

- **Sindrome centromidollare:** è la più comune tra le lesioni incomplete; è dovuta a un danno a livello del rachide cervicale, di solito in iperestensione, con conseguente lesione a livello cervicale, deficit motorio prevalente agli arti superiori e presenza di vescica e alvo neurologici.
- **Sindrome di Brown-Séquard:** più rara, segue di solito le sublussazioni e le fratture in iperflessione, che determinano un danno limitato a metà della sezione trasversale del midollo; i criteri sono un deficit motorio omolaterale alla lesione, un deficit della sensibilità termodolorifica controlateralmente e della sensibilità propriocettiva omolateralmente.

- **Sindrome cordonale anteriore:** c'è una compromissione dei 2/3 anteriori del midollo con risparmio del cordone posteriore; perciò, la sensibilità propriocettiva e tattile sono conservate; il deficit riguarda la funzione motoria e la funzione sensitiva termodolorifica.
- **Sindrome del cono midollare:** è una sindrome che riguarda sia il motoneurone superiore che quello inferiore e implica paralisi flaccida degli arti inferiori, areflessia vescicale e ipotonia intestinale.
- **Sindrome della cauda equina:** è una lesione del motoneurone inferiore, in quanto a livello della cauda vi sono solo le radici nervose, che fanno parte del sistema nervoso periferico; implica paralisi flaccida degli arti inferiori con anestesia a sella, areflessia vescicale e rettale.

In una versione precedente la classificazione comprendeva anche la sindrome cordonale posteriore (che in quest'ultima è esclusa in quanto molto rara) e sindromi miste, cioè quadri che non rientravano in nessuno dei casi sopra citati.

1.2.2 Sindrome da lesione trasversa completa

La sindrome da lesione trasversa completa si verifica quando un danno, di solito di natura traumatica (ma anche, possibilmente, conseguente a mielite trasversa e tumori), “*causa un'interruzione anatomica totale di tutte le comunicazioni nervose al di sotto della lesione*” [2]. Questo danno è così esteso da colpire indistintamente sostanza bianca e grigia; pertanto, si realizza un quadro clinico più grave rispetto alle sindromi precedentemente descritte e senza nessuna conservazione di motricità o sensibilità al di sotto del livello lesionale. L'interruzione delle comunicazioni è totale quando è assente qualsiasi funzione motoria e sensoriale al di sotto di S4-S5, segmenti sacrali più bassi (ASIA Impairment Scale, [3]).

ASIA INTERNATIONAL STANDARDS FOR NEUROLOGICAL CLASSIFICATION OF SPINAL CORD INJURY (ISNCSCI) **ISCOS**

Patient Name _____ Date/Time of Exam _____
 Examiner Name _____ Signature _____

RIGHT

MOTOR KEY MUSCLES

Elbow flexors: C5
 Wrist extensors: C6
 Elbow extensors: C7
 Finger flexors: C8
 Finger abductors (little finger): T1

NERVE ROOTS

Upper Extremity Right (UER)
 Lower Extremity Right (LER)

Hip flexors: L2
 Knee extensors: L3
 Ankle dorsiflexors: L4
 Long toe extensors: L5
 Ankle plantar flexors: S1

(VAC) Voluntary Anal Contraction (Yes/No)

RIGHT TOTALS (MAXIMUM)

MOTOR SUBSCORES: UER + UEL = UEMS TOTAL (50)
 LER + LEL = LEMS TOTAL (50)

● Key Sensory Points

SENSORY KEY SENSORY POINTS

Light Touch (LTR) Pin Prick (PPR)

C2
C3
C4
C5
C6
C7
C8
T2
T3
T4
T5
T6
T7
T8
T9
T10
T11
T12
L1
L2
L3
L4
L5
S1
S2
S3
S4-5

SENSORY SUBSCORES

LTR + LTL = LT TOTAL (56)
 PPR + PPL = PP TOTAL (112)

LEFT

MOTOR KEY MUSCLES

Elbow flexors: C5
 Wrist extensors: C6
 Elbow extensors: C7
 Finger flexors: C8
 Finger abductors (little finger): T1

NERVE ROOTS

Upper Extremity Left (UEL)
 Lower Extremity Left (LEL)

Hip flexors: L2
 Knee extensors: L3
 Ankle dorsiflexors: L4
 Long toe extensors: L5
 Ankle plantar flexors: S1

(DAP) Deep Anal Pressure (Yes/No)

LEFT TOTALS (MAXIMUM)

MOTOR SUBSCORES: UEL + UER = UEMS TOTAL (50)
 LEL + LER = LEMS TOTAL (50)

NEUROLOGICAL LEVELS

1. SENSORY R L

2. MOTOR R L

3. NEUROLOGICAL LEVEL OF INJURY (NLI)

4. COMPLETE OR INCOMPLETE?

5. ASIA IMPAIRMENT SCALE (AIS)

ZONE OF PARTIAL PRESERVATION R L

SENSORY MOTOR R L

This form may be copied freely but should not be altered without permission from the American Spinal Injury Association. REV 11/15

c

Si è già descritto in che termini il tipo di sindrome e la completezza della lesione influenzano il quadro clinico; concorrono, però, anche altri fattori: la fase di malattia e il livello lesionale.

Nel rapporto ISTISAN 08/39 dell'Istituto Superiore di Sanità [2] l'evoluzione della lesione midollare viene descritta in 3 fasi:

- 1) Fase di shock midollare: ha una durata di circa 6/8 settimane dal momento della lesione ed è caratterizzata da paralisi flaccida, ipotonia, iporefflessia, perdita della sensibilità e ritenzione urinaria e fecale;
- 2) Fase di automatismo/ripristino: se la lesione è completa, la fase di automatismo è quella in cui ricompaiono i riflessi osteo-tendinei, insorge la spasticità e spesso si

instaura l'incontinenza urinaria e fecale; se la lesione è incompleta la fase si dice di ripristino e comporta un miglioramento clinico, con regressione più o meno completa dei deficit sottolesionali;

- 3) Fase di stato: la lesione diventa cronica e, a volte, insorgono delle complicanze (infezioni urinarie, trombo-flebiti, lesioni da decubito ecc.).

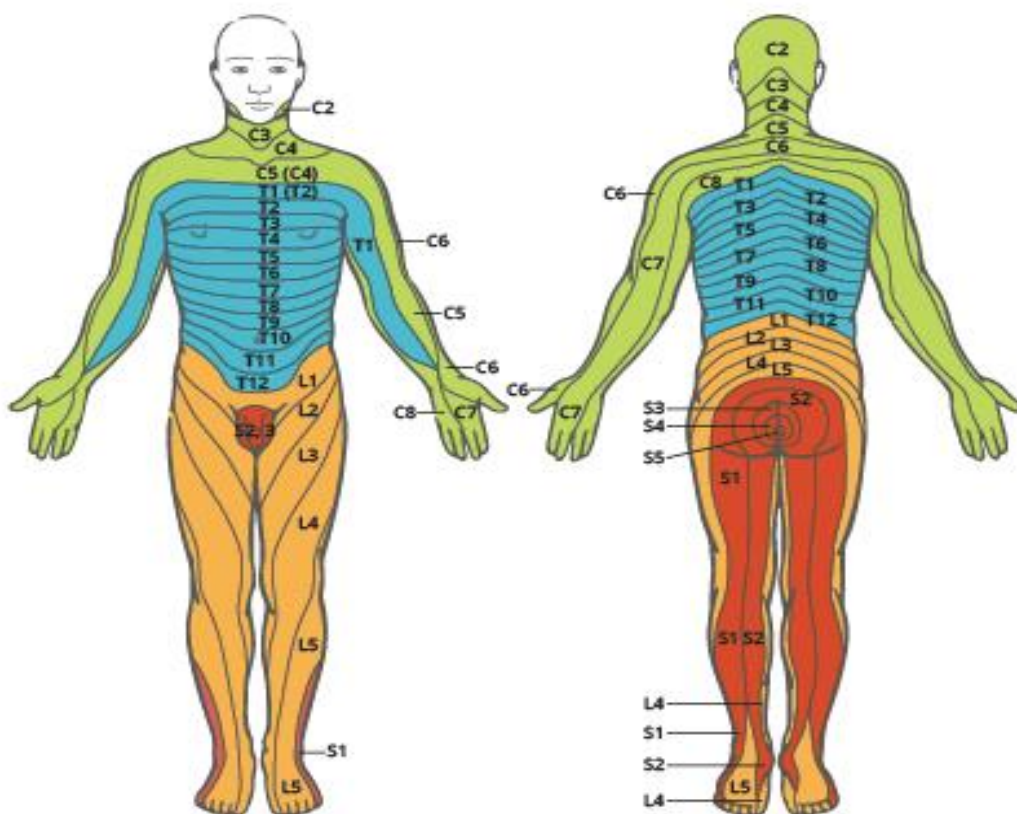
Il livello lesionale si identifica come il segmento più caudale neurologicamente integro dal punto di vista motorio e sensitivo, da entrambi i lati del corpo. È necessario sottolineare che il livello motorio e quello sensitivo corrispondono solo nel 25-30% dei casi, nei restanti il livello motorio è solitamente 2 o 3 livelli più basso. A seconda di qual è il livello neurologico, il quadro clinico può essere totalmente differente.

1.3 Tetraplegia

La tetraplegia consegue a lesioni midollari a livello cervicale. Essa comporta una perdita o indebolimento della funzione sia degli arti superiori che inferiori, oltre che del tronco e degli organi pelvici, in termini di motricità e sensibilità.

In seguito a una lesione trasversa a livello cervicale alto (C2-C4) si osserva a livello lesionale una paralisi di trapezio, sternocleidomastoideo e diaframma, quindi la conservazione di soli movimenti del capo e dipendenza respiratoria (in quanto il diaframma, ma anche i muscoli accessori della respirazione, sono colpiti dalla paralisi). Al di sotto della lesione, il quadro è di tetraplegia spastica, anestesia fino al livello della clavicola e disturbi sfinterici.

Una lesione trasversa a livello cervico-brachiale (C5-T1) comporta, a livello lesionale, una paralisi degli arti superiori con abolizione dei riflessi e turbe della sensibilità di tipo siringomielico. La sindrome sottolesionale è caratterizzata da tetraplegia spastica, anestesia e disturbi sfinterici. Nelle lesioni C8-T1 si può manifestare in modo associato la sindrome di Bernard-Horner, per lesione del centro cilio-spinale, che causa ptosi palpebrale, miosi e anidrosi dell'emilato del volto colpito.



d

Rappresentazione del corpo e della suddivisione dermatomerica.

1.4 Paraplegia

La paraplegia è la conseguenza di lesioni midollari a livello toracico, lombare o sacrale. La funzionalità degli arti superiori è conservata, mentre il tronco, gli arti inferiori e gli organi pelvici sono coinvolti (in misura differente secondo il livello della lesione).

Nelle lesioni trasverse dorsali (T2-T12) si avrà, a livello della lesione, paralisi dei muscoli intercostali; se la lesione è al di sopra di T10, la paralisi riguarda anche gli addominali, con abolizione dei riflessi addominali. Al di sotto della lesione si avrà una paraplegia spastica e un'anestesia degli arti inferiori e del tronco fino all'altezza della lesione.

^d <https://www.fior-gentz.de/>

Nelle lesioni di livello lombare superiore (L1-L4) si osserva, a livello lesionale, un quadro di paralisi flaccida del quadricipite, con abolizione del riflesso rotuleo; a livello sottolesionale, si avrà una paraplegia spastica con anestesia degli arti inferiori e, possibilmente, turbe sfinteriche.

Se è a livello lombare inferiore, o dell'epicono (L5-S2), la lesione comporterà una paralisi flaccida dei muscoli ischiocrurali e di tutti i muscoli della gamba con abolizione del riflesso achilleo; a livello sottolesionale, l'ipo/anestesia interessa la faccia posteriore della coscia e la faccia antero-esterna e posteriore della gamba, in associazione a quadri sfinterici di ritenzione.

Nelle lesioni del cono terminale (S3-S5) il quadro comprende anestesia a sella e incontinenza urinaria e fecale.

La sindrome della cauda, già precedentemente descritta, si riscontra a livello L2-S5 ma riguarda le sole radici e non i segmenti midollari. [4]

I termini “tetraparesi” e “paraparesi”, seppur utilizzati, sono sconsigliati dalla letteratura *“poiché essi descrivono imprecisamente lesioni incomplete e implicano, in modo scorretto, che tetraplegia e paraplegia dovrebbero essere usati soltanto per lesioni neurologicamente complete”* [3].

Capitolo 2

2.1 Il portale SIVA

“Il portale SIVA è un servizio pubblico di informazione su tutto ciò che la tecnologia può oggi offrire al servizio di una migliore autonomia, qualità di vita e partecipazione delle persone con disabilità” (Portale SIVA, 2024 [5]). La realizzazione del portale è nata da un’iniziativa della Fondazione Don Gnocchi, a scopo informativo e scientifico, senza alcuna finalità economica. Il portale SIVA è integrato nella rete EASTIN, rete globale di informazioni in campo di ausili, insieme ad altri portali pubblici nazionali sulla materia.

Il portale comprende cinque banche dati (Ausili, Aziende, Centri, Idee, Biblioteca) che contengono informazioni utili e aggiornate, rigorosamente classificate secondo gli standard internazionali. Sono incluse anche quattro funzioni interattive: un telesportello, sportello telematico che consente all’utente di porre domande specifiche alla Redazione; una sezione di strumenti per operatori sanitari; la possibilità di segnalare novità da includere in una delle banche dati; un’area riservata per le aziende e i centri, che possono aggiornare i loro dati sul portale. A eccezione di quest’ultima area riservata, il materiale è pubblico e ad accesso libero, disponibile per la consultazione da parte di operatori sanitari e sociali, persone con disabilità, caregiver, studenti, ricercatori e semplici interessati. La ricerca può essere effettuata in differenti modalità, rendendo i contenuti facili da trovare per utenti con diversi gradi di conoscenza del mondo degli ausili.

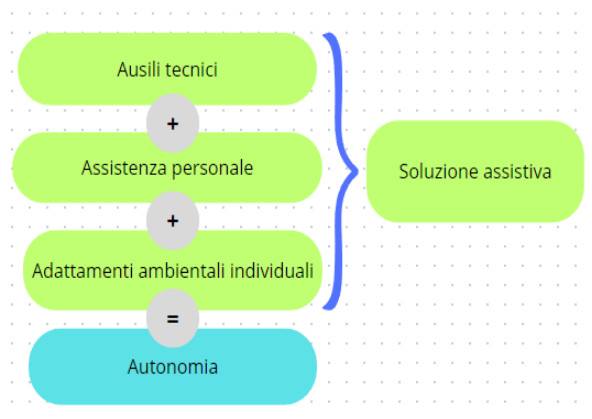
La ricerca può essere effettuata anche tramite codici, che rispondono allo standard ISO 9999:2022 [6]. Tali codici, come già detto, sono riconosciuti a livello internazionale; non corrispondono ai codici del Nomenclatore Tariffario aggiornato 2017 [7].

2.2 Gli ausili o soluzioni assistive

Fino al 2006, la definizione di ausilio si basava sullo standard internazionale ISO 9999:1998 [8], secondo il quale si definiva ausilio *“qualsiasi prodotto, strumento, attrezzatura o sistema tecnologico, di produzione specializzata o di comune commercio, utilizzato da una persona disabile per prevenire, compensare, alleviare o eliminare una*

menomazione, disabilità o handicap”. Tuttavia, nel 2001, con l’avvento dell’ICF [9], si è modificato il linguaggio relativo alla disabilità. L’OMS ha stabilito che la disabilità non deve essere considerata un attributo della persona, bensì una situazione possibile: è quindi l’ambiente, con i suoi fattori contestuali, che possono essere favorevoli oppure contrari, che determina situazioni di funzionamento o di disabilità. Premesso questo, l’aggiornamento del 2011 dell’ISO 9999 [10] e i successivi definiscono l’ausilio come “qualsiasi prodotto (dispositivi, apparecchiature, strumenti, software ecc.), di protezione specializzata o di comune commercio, utilizzato da (o per) persone con disabilità per finalità di 1) miglioramento della partecipazione; 2) protezione, sostegno, sviluppo, controllo o sostituzione di strutture corporee, funzioni corporee o attività; 3) prevenzione

di menomazioni, limitazioni nelle attività o ostacoli alla partecipazione”.



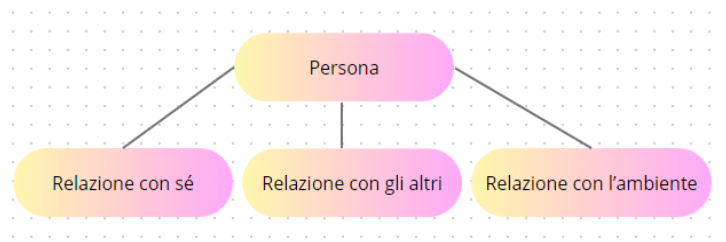
L’ausilio è uno degli addendi dell’**“equazione delle 4 A”**: Ausilio + Assistenza + Ambiente = Autonomia. L’assistenza personale, gli adattamenti ambientali e gli ausili, che nell’insieme

formano la soluzione assistiva, permettono alla persona con disabilità di raggiungere l’autonomia.

Il concetto di soluzione assistiva può essere considerato un’evoluzione del concetto di ausilio, in quanto riconosce che lo strumento ausilio, da solo, spesso non è sufficiente a garantire l’autonomia. Talvolta è necessaria l’integrazione di esso con altri strumenti o con l’assistenza di un’altra persona, il tutto da compiersi in un ambiente che sia favorevole.

^o Adattata da: R. Andrich, “Valutare, consigliare, prescrivere gli ausili. Tecnologie al servizio delle persone con disabilità: guida per operatori della riabilitazione”

L'autonomia è definita come *“capacità di progettare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri, con gli altri di partecipare alla costruzione della società”* (Eustat, 1999 [11]).



^f Secondo tale definizione,

l'autonomia ha molto a che fare con la relazione, *“che a sua volta si articola su tre livelli: con sé, con gli altri e con l'ambiente”* (Andrich, 2011 [12]).

Deve, quindi, essere distinta dall'indipendenza, che è un concetto operativo e significa *“fare le cose da soli, senza aiuto”*. L'indipendenza, per realizzarsi, presuppone l'autonomia (e quindi la capacità di relazione) ma non si identifica con essa, bensì implica anche la presenza di servizi, strumenti e di un ambiente favorevole.

Un'altra importante distinzione da fare è quella tra i concetti di accessibilità e usabilità, che nascono nell'ambito della progettazione informatica. *“L'accessibilità, in informatica, è la capacità di un dispositivo, di un servizio o di una risorsa di essere fruibile con facilità da una qualsiasi tipologia di utente”* (Ufficio Italiano Brevetti e Marchi, [13]); un software, nel caso specifico, ma anche un ausilio è accessibile quando tutti, comprese le persone con disabilità, hanno le stesse possibilità e gli stessi diritti di accedervi, e dipende da come è stato progettato e realizzato.

^f Adattata da: R. Andrich, *“Valutare, consigliare, prescrivere gli ausili. Tecnologie al servizio delle persone con disabilità: guida per operatori della riabilitazione”*







L'**usabilità** è, invece, “*il grado con cui un prodotto può essere usato da specifici utenti per eseguire specifici compiti con efficacia, efficienza e soddisfazione in uno specifico contesto d'uso*”. [14] Non si riferisce quindi a caratteristiche intrinseche del prodotto stesso, ma alla relazione tra prodotto, utente e obiettivi da raggiungere. Poniamo l'esempio di una carrozzina con comandi elettronici: può essere accessibile per quasi tutti gli utenti con lesione midollare, ma una persona anziana o con un^g deficit cognitivo potrebbe non essere in grado di utilizzarla. In questo caso quindi l'ausilio è accessibile, ma non usabile.



Esempio di comandi elettronici di una carrozzina

La classificazione degli ausili è fornita dallo stesso standard ISO che ne fornisce la definizione, nella sua versione più recente (ISO 9999:2022, [6]) Gli ausili sono classificati in 11 codici:

^g <https://www.disabili.com/>

 04 - Ausili per la misurazione, la stimolazione o il miglioramento delle funzioni fisiologiche e psicologiche	 06 - Ortesi e protesi
 09 - Ausili per la cura personale e la partecipazione alla cura personale	 12 - Ausili per attività e partecipazione relative alla mobilità personale e ai trasporti
 15 - Ausili per le attività domestiche e la gestione della casa	 18 - Arredamenti, infissi e altri prodotti assistivi per attività di supporto in ambienti al chiuso e all'aperto realizzati dall'uomo.
 22 - Ausili per la comunicazione e la gestione dell'informazione	 24 - Ausili per la manovra di oggetti o dispositivi
 27 - Sistemi per il controllo, l'adattamento o la misurazione delle condizioni ambientali	 28 - Ausili per le attività lavorative e la partecipazione all'occupazione
 30 - Ausili per le attività ricreative ed il tempo libero	

h

Si andranno ora a considerare solo alcuni degli ausili compresi nel codice 12 – Ausili per attività e partecipazione relative alla mobilità personale e ai trasporti, con particolare attenzione rispetto a quelli utilizzati dai partecipanti allo studio.

^h <https://portale.siva.it/it-IT/databases/products/searches>

2.3 La carrozzina



i

La carrozzina è un ausilio utilizzato da soggetti temporaneamente o permanentemente non deambulanti, dotati di un cammino non funzionale o gravemente compromesso. È classificabile come un ausilio per la mobilità, in quanto permette alla persona utilizzatrice di mantenere la massima autonomia possibile negli spostamenti. Nei casi in cui l'autonomia non sia raggiungibile, essa è comunque un mezzo importante che aiuta il caregiver negli spostamenti e la persona che non deambula nel mantenimento dei rapporti sociali e nella riduzione dell'allettamento.

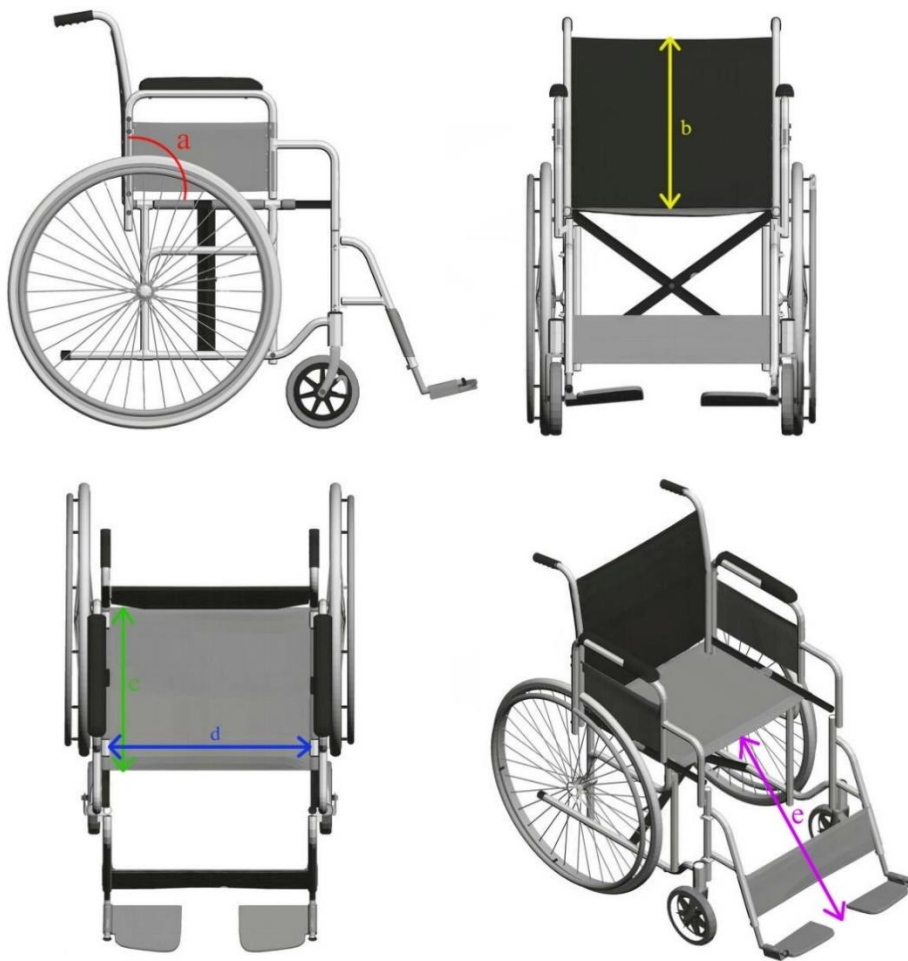
2.3.1 Elementi base di una carrozzina

Una carrozzina è formata da alcuni elementi base, presenti in tutti gli ausili di questo tipo, e da alcuni accessori facoltativi che la rendono personalizzata rispetto a chi la utilizza. Tutte le carrozzine constano di un telaio, una seduta, uno schienale, due ruote e due rotelle (oppure quattro ruote), un appoggia gambe e un sistema frenante. Quasi tutte comprendono anche pedane appoggiapiedi, braccioli, manopole per la spinta, cuscino.

ⁱ <https://www.gomiero.com/>

Accessori più specifici, la cui presenza varia a seconda delle caratteristiche di chi la utilizza, sono mancorrenti, leve per la spinta, sistema antiribaltamento, poggiatesta, sistema di bretellaggio, tavolino ecc.

Ogni carrozzina destinata a una persona specifica per un uso costante o molto frequente necessita di essere progettata sulla base delle misure dell'utente; pertanto, non esistono delle misure standard per i vari elementi del sistema. Tuttavia, ci sono dei principi generali che permettono di calcolare, in base alle dimensioni della persona, quella che è la dimensione ideale di ogni componente. *“La larghezza del sedile (d, fig.10) si misura dai margini esterni dei due tubi a cui il sedile è fissato e si sceglie in base alla larghezza del bacino dell'utente aggiungendo due cm per parte”* (F. Fogagnolo, 2009/10, [15]). La profondità del sedile (c, fig.10) va dal bordo anteriore della seduta ai tubi dello schienale, e l'ideale sarebbe che il bordo anteriore arrivasse a 2/3 cm dal cavo popliteo. L'altezza dello schienale (b, fig.10) va dal piano della seduta fino alle spalle, se la carrozzina non è ad autospinta, altrimenti dovrebbe arrivare non più in alto di 2 cm sotto il margine inferiore della scapola. La distanza tra la seduta e la pedana (e, fig. 10) dovrebbe coincidere perfettamente con la lunghezza della gamba ad anca flessa (circa 90°), ginocchio flesso (circa 90°) e caviglia in posizione neutra. Infine, l'inclinazione del sedile dovrebbe essere di 6-8° secondo Spagnolin (1993, [16]), risultando in un angolo di circa 82-84° tra schienale e seduta (a, fig. 10). La leggera pendenza della seduta indietro e in basso dovrebbe consentire alle tuberosità ischiatiche, che sporgono fisiologicamente di più rispetto ai femori, di essere più accolte nel cuscino contrastando, nello stesso tempo, lo scivolamento in avanti della persona seduta.



j

Dimensioni da considerare in una carrozzina: a) inclinazione del sedile; b) altezza dello schienale; c) profondità del sedile; d) larghezza del sedile; e) distanza sedile-pedane.

2.3.2 Classificazione delle carrozzine

Le carrozzine si classificano, in base alla propulsione, in carrozzine elettriche e carrozzine manuali.

^j <https://www.alamy.it>

2.3.2.1 Le carrozzine manuali

Le carrozzine manuali sono dispositivi privi di motorizzazione, che sfruttano per muoversi le 4 ruote di cui sono dotate, a cui viene impressa la forza motrice dalla spinta manuale (del paziente stesso, del caregiver o di un operatore). Tra le carrozzine manuali si possono fare ulteriori distinzioni:

- ❖ In base al meccanismo di chiusura:
 - Le carrozzine pieghevoli sono caratterizzate da un meccanismo a crociera posto sotto la seduta, che permette di richiuderle su loro stesse per facilitarne il trasporto. Sono, di solito, piuttosto leggere per permettere all'utilizzatore o al caregiver, dopo averle chiuse, di sollevarle e spostarle agevolmente (es. in macchina).
 - Le carrozzine rigide non hanno nessun meccanismo di chiusura, in compenso risultano molto leggere e c'è comunque la possibilità, nella maggior parte dei casi, di abbattere lo schienale riducendo in questo modo l'ingombro.
 - Le carrozzine ibride sono chiamate in questo modo perché possiedono un meccanismo a raggiera particolarmente stabile, che rende la seduta paragonabile a quella di una carrozzina rigida permettendo, allo stesso tempo, la chiusura.

- ❖ In base agli spazi per cui sono progettate:
 - Le carrozzine manuali da interno hanno tipicamente ruote più piccole, che permettono di eseguire manovre in spazi molto ristretti, ma mancano di performance negli spazi esterni.
 - Le carrozzine manuali da esterno hanno ruote più grandi, specialmente quelle posteriori, progettate allo scopo di superare gli ostacoli tipici degli ambienti esterni: terreni brecciat, piccoli scalini ecc.

- ❖ In base al peso:
 - Una carrozzina standard si definisce tale perché in genere non garantisce più di tre misure relative alla lunghezza del sedile, quindi è poco personalizzabile. Per definizione, il peso di una standard è maggiore di 16 kg, ma in genere arrivano anche oltre i 20 kg. Essendo piuttosto ingombranti sono difficili da manovrare con l'autospinta, e vengono perlopiù usate per spostamenti

sporadici e/o temporanei, oppure da persone anziane che necessitano comunque di assistenza oltre che dell'ausilio.

- Le carrozzine leggere hanno un peso compreso tra i 13 e i 16 kg, la maggior parte di esse è costituita di alluminio. Sono pensate per un uso più regolare, ma non costante. A confronto con le standard, hanno un margine decisamente maggiore di adattabilità. Insieme alle superleggere, infatti, le carrozzine leggere rientrano tra le “personalizzabili”, cioè quelle carrozzine che danno la possibilità di variare diversi parametri secondo le esigenze dell'utente (altezza dello schienale, inclinazione del sedile, posizione orizzontale e verticale delle ruote, posizione dell'appoggiatesta, presenza di accessori, ecc.).
 - Le carrozzine superleggere, rispetto alle leggere, presentano un peso ancora inferiore (al di sotto dei 13 kg) e sono costruite in acciaio alleggerito, leghe di carbonio e titanio o altre leghe superleggere. Essendo dotate di ottima adattabilità e delle migliori qualità meccaniche, sono la soluzione ottimale per chi ne fa un uso costante, cioè per persone attive e dinamiche che passino in carrozzina la maggior parte della giornata. La definizione di superleggera risponde a una categoria di peso, ma tantissime sono le opzioni che questo tipo di carrozzina presenta.
- ❖ In base al meccanismo di spinta:
- Le carrozzine ad autospinta sono caratterizzate dalla presenza, sulle ruote di dimensioni maggiori, di un mancorrente che ne permetta l'impugnatura da parte dell'utilizzatore. L'autospinta può essere posteriore (più frequente), oppure anteriore. Questo tipo di carrozzina si rivelerà particolarmente adatto a persone affette da paraplegia, o più in generale, a chi ha un buon livello di forza e funzionalità degli arti superiori.



k

Esempio di carrozzina con mancorrente tradizionale.

- Le carrozzine ad autospinta con adattamenti sono carrozzine che possono essere spinte dall'utilizzatore, ma necessitano di essere adattate alle esigenze della persona, che potrebbe presentare un deficit di forza agli arti superiori, di motricità fine della mano ecc. Esempi di adattamenti sono un mancorrente più spesso (per compensare il deficit di motricità fine della mano), una leva al posto del mancorrente oppure un doppio mancorrente (nel caso di un emiplegico). Una carrozzina di questo tipo potrebbe essere adottata anche da un utente con tetraplegia incompleta o una lesione cervicale bassa.

^k https://portale.siva.it/files/images/product/full/17199_b.jpg



Esempio di carrozzina ad autospinta con adattamenti: 12) leva; 13) doppio mancorrente.

- Le carrozzine non ad autospinta necessitano di un accompagnatore che spinga il paziente. Sono destinate a un uso più sporadico (es. trasporto di un paziente all'interno di una struttura ospedaliera da parte del personale) oppure a persone affette da tetraplegia completa o altre condizioni importanti che ne impediscano totalmente l'autonomia negli spostamenti.



2.3.2.2 Le carrozzine elettroniche

L'altro grande gruppo che sarà considerato è quello delle carrozzine elettroniche. Si definisce carrozzina elettronica un dispositivo elettrificato, che si muove non a seguito di una spinta bensì mediante un motore, nella maggioranza dei casi gestito dall'utente stesso con un telecomando o un joystick. Anche qui si possono fare ulteriori distinzioni:

^l Corso FAD Tecnologie Assistive by GLIC

^m <https://giuliamayer.it>

ⁿ <https://invaliditaediritti.it>

❖ In base agli spazi per cui sono progettate:

- Le carrozzine elettroniche da interno hanno ruote più piccole, come nel caso delle manuali, ma anche un motore meno potente, sufficiente per gli spazi domestici e dotato di ricarica più rapida.



o

- Le carrozzine elettroniche da esterno hanno, invece, ruote di grandi dimensioni, che permettono di superare anche piccoli scalini, oltre che un motore più potente e una maggiore performance.



p

❖ In base al meccanismo di spinta:

° https://portale.siva.it/files/images/product/full/18915_b.jpg

° https://portale.siva.it/files/images/product/full/24650_b.jpg

- Ad autospinta: la maggior parte delle carrozzine elettroniche è guidata dalla persona che la utilizza, poiché è progettata per far fronte a deficit di mobilità anche importanti, tramite un joystick molto sensibile o, per esempio, un puntatore oculare;
- A spinta dell'accompagnatore: alcune carrozzine elettroniche, tuttavia, sono condotte dall'accompagnatore. In questo caso la scelta della propulsione elettronica si attribuisce a una maggiore facilità di spinta e minore faticabilità del caregiver, specialmente negli spazi esterni e nelle salite/discese.

2.3.2.3 Altro

Esistono altri ausili, che possono rientrare tra le carrozzine elettroniche in quanto dotati di un motore elettrico.

- Gli scooter sono ausili progettati per favorire la mobilità negli spazi esterni; sono dotati di 3 o 4 ruote e di un meccanismo di guida che li rende più simili a un mezzo da strada che a una carrozzina.



9

- I dispositivi di elettrificazione (o propulsori di spinta) sono strumenti elettronici che possono essere applicati nella parte anteriore di una carrozzina manuale, conferendole delle caratteristiche più simili a quelle di una carrozzina elettronica: velocità importanti, adattabilità agli spazi esterni, possibilità di affrontare leggere salite e piccoli gradini. Sono dotati di un sistema di frenaggio e vengono guidati

⁹ https://portale.siva.it/files/images/product/full/22488_b.jpg

attraverso un joystick o un telecomando. In altri casi, il propulsore può essere applicato alle ruote posteriori e facilita la spinta da parte dell'accompagnatore.



r

- I sistemi di postura, anche detti seggioloni polifunzionali, rientrano in questo sottocapitolo in quanto, più spesso, sono dotati di propulsione elettronica. Esistono, tuttavia, anche sistemi di postura a propulsione manuale. Sono ausili che hanno lo scopo di accogliere e sostenere il corpo di persone con deficit severi di mobilità, ad esempio pazienti con tetraplegia completa o altre patologie (PCI, gravi cerebrolesioni acquisite, malattie neuromuscolari ecc.). Si tratta di soluzioni che garantiscono un ottimo contenimento di tutte le parti del corpo (capo, tronco, bacino e arti) e il mantenimento di una postura adeguata durante tutto il corso della giornata. La denominazione di “sistemi” deriva dal fatto che sono costituiti da diverse componenti accessorie, che possono essere aggiunte o rimosse a seconda delle esigenze specifiche dell'utente, quindi altamente personalizzabili.

^r https://portale.siva.it/files/images/product/full/22569_b.jpg



s

Capitolo 3

3.1 Il percorso ausili

Si definisce “percorso ausili” quell’ *“insieme di processi che fungono da mediatori tra la persona con disabilità e l’ausilio più idoneo ai suoi bisogni”* (de Witte, 1994, [17]). L’organizzazione del percorso, le modalità di erogazione e gli operatori sanitari coinvolti nel processo non sono standardizzati, bensì cambiano a seconda del sistema locale di welfare. Tuttavia, le fasi generali del percorso sono comuni. Il percorso ausili è costituito da 5 momenti, che chi necessita di un ausilio attraversa in maniera sequenziale non solo per entrarne in possesso, ma anche per padroneggiarlo e adattarlo il più possibile alle sue esigenze.

^s <https://ortoitaliana.it>



t

Il primo momento è quello **preliminare**: quello, cioè, dove la persona decide, con il supporto dell'equipe multidisciplinare, di aver bisogno di un ausilio e di attivare il percorso. Contatta quindi il servizio di fornitura, che valuta come potrà rispondere. Si decide quindi se proseguire nel percorso o se limitarsi, per il momento, all'informazione e all'orientamento.

Il secondo momento è quello **progettuale**: è in questa fase che la persona (insieme agli operatori sanitari e a eventuali caregiver) viene messa al corrente delle diverse soluzioni possibili e le valuta singolarmente, nell'ottica di individuare quella che meglio si adatta alle sue esigenze e preferenze.

È nel momento **decisionale** che la persona sceglie concretamente il fornitore (Centro Ausili), l'ausilio specifico e gli eventuali adattamenti. In questa fase, la persona si attiva per avere la prescrizione del medico curante (per ciò che è prescrivibile), la documentazione a supporto dell'appropriatezza e l'autorizzazione da parte degli organi competenti.

¹ Corso FAD Tecnologie Assistive by GLIC

Nel momento **attuativo** la persona entra in possesso fisico dell'ausilio e, se necessario, provvede a realizzare gli adattamenti ambientali necessari in collaborazione con il fornitore precedentemente scelto. L'ausilio viene ulteriormente personalizzato, successivamente si procede al collaudo medico e si verifica che la configurazione sia stata realizzata nel modo corretto. Poi il paziente viene addestrato all'uso, con il supporto del fisioterapista e del terapeuta occupazionale, e insieme alla sua famiglia viene educato all'autonomia. Si programma una data per il follow-up.

Il quinto momento, quello **conclusivo**, è anch'esso fondamentale: un ausilio, specialmente se di nuova adozione, necessita di monitoraggio, rivalutazione dell'efficacia, osservazione del contesto in cui viene utilizzato ed eventualmente interventi correttivi, laddove necessari.

3.2 L'abbandono dell'ausilio

Una delle problematiche principali connesse agli ausili è il fenomeno dell'abbandono degli stessi. Ciò può avvenire per motivi diversi: *“scarsa qualità del prodotto, imperfezioni del processo di prescrizione, fornitura o post-vendita, cambiamenti nella situazione clinica dell'utente, eventi intercorsi nel contesto fisico e sociale, ecc.”* (Andrich R., 2008, [18]). In letteratura, anche se non tutti gli studi sono concordi, la stima del tasso di abbandono degli ausili è del 30-40%, il che implica, oltre a un'ingente dispersione di risorse, anche una buona percentuale di utenti che, dopo la conclusione del percorso ausili, si ritrovano con un ausilio che non utilizzano o che utilizzano malvolentieri.

Non è pensabile ridurre a zero il tasso di abbandono dell'ausilio, in quanto possono sempre sopraggiungere problematiche imprevedibili quali peggioramento, miglioramento del quadro clinico (condizioni che magari richiedono un ausilio diverso), o il decesso dell'utente. Tuttavia, la percentuale di utenti che abbandonano l'ausilio potrebbe essere ragionevolmente ridotta. Uno studio italiano del 2006, già quasi 20 anni fa, ha dimostrato come un approccio interdisciplinare (quindi un team composto da fisioterapista, terapeuta occupazionale e medico fisiatra che si occupa della valutazione e della prescrizione)

“diminuisce il rischio di abbandono dell’ausilio, anche se non risolve completamente il problema” (Verza, 2006 [19]).

Al di là dell’importanza dell’approccio multidisciplinare, i motivi dell’abbandono dell’ausilio hanno spesso poco a che vedere con l’ausilio in sé; è più frequente che essi siano legati al percorso ausili e alla non centralità della persona nello stesso. La probabilità dell’abbandono diventa massima quando l’utente non viene coinvolto nella scelta, non riceve informazione e addestramento o non è soddisfatto. *“È necessario un approccio centrato sull’utente, che attribuisca a quest’ultimo ogni decisionalità in merito alle questioni che lo riguardano”* è quanto afferma R. Andrich (2011, [12]) nell’ambito dell’importanza del coinvolgimento della persona nella scelta dell’ausilio, dato l’impatto che esso ha sulla sua vita personale.

3.3 Lo stato dell’arte

La letteratura scientifica degli ultimi anni parla ampiamente di ausili e tecnologie assistive, ed è concorde nel riconoscere la necessità follow up periodici che prevedano anche una valutazione dopo la prescrizione dell’ausilio, nonché l’importanza del self empowerment del paziente. Le maggiori criticità che la letteratura individua nell’ambito degli ausili sono:

- La presenza di barriere d’accesso alle soluzioni assistive;
- La necessità di valutazione e follow up;
- L’importanza di strumenti di valutazione validi e standardizzati.

3.3.1 Le barriere

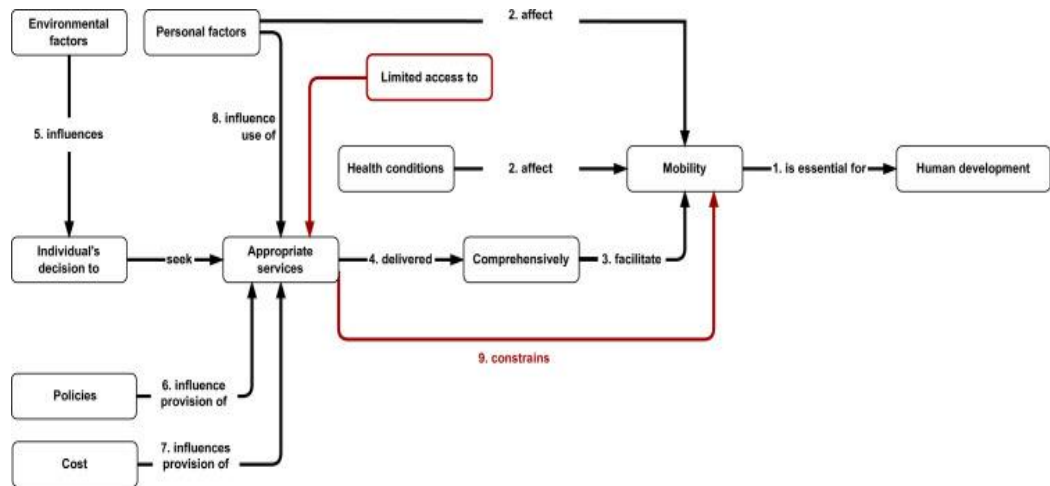
La letteratura riconosce l’accessibilità agli ausili o alle tecnologie assistive come un diritto di tutti coloro che ne troverebbero giovamento; tuttavia, tale diritto è minacciato dalla presenza di ostacoli che, secondo l’OMS, rischiano di essere essi stessi causa di disabilità. Essa è considerata dall’ICF [9], infatti, un attributo dell’ambiente; si crea quando esso, anziché facilitare e favorire il funzionamento, lo rende più difficile o lo

impedisce. Pertanto, gli ostacoli si pongono tra la persona e ciò di cui avrebbe bisogno creando, in quell'ambiente e a quelle condizioni, una disabilità, ossia una situazione in cui la persona non riesce a fare ciò che un ambiente facilitante e delle condizioni favorevoli le permetterebbero. Quali sono le principali barriere di accesso ai servizi?

- Una scoping review di Aldawood et al. (2023, [20]) riconosce tali barriere in alcuni fattori, che vengono definiti “**determinanti**”, in quanto definiscono l'accesso a prodotti e servizi per la mobilità.

La sintesi degli studi riconosce che la mobilità sia un fattore essenziale per l'uomo, alla quale alcune condizioni di salute possono rappresentare un impedimento. L'impatto che la riduzione della mobilità ha sulla vita può essere contenuto dall'esistenza di servizi adatti e dalla disponibilità totale di essi; questi due fattori influenzano direttamente l'accesso degli utenti. La disponibilità di tali servizi può essere influenzata, a sua volta, dalle politiche e dai costi, oltre che da fattori ambientali e personali che riguardano il singolo fruitore.

Lo studio riconosce, come unica soluzione, la necessità di individuare e affrontare tali fattori, in modo da limitare il loro impatto sull'accesso ai servizi e agli ausili. In caso contrario, impedirebbero alle persone di raggiungere la loro condizione di massimo funzionamento e creerebbero disabilità.



u

- La prima tra tutte le barriere, secondo una scoping review di D’Cunha et al del 2022 [21] è, invece, la **carenza di informazioni** adeguate, che si contrappone al diritto delle persone con disabilità di disporre di ausili e tecnologie assistive.

La revisione verifica le conseguenze della mancanza di informazioni e identifica un’asimmetria delle stesse. Il concetto di “asimmetria” fa riferimento al fatto che, normalmente, la persona con disabilità, specialmente se colpita da un evento acuto, non possiede gli strumenti per partecipare consapevolmente alle decisioni per la propria salute, nel caso specifico alla scelta dell’ausilio più adatto. Tali scelte vengono effettuate, erroneamente, da chi in quel momento possiede più informazioni, spesso un operatore sanitario o un fornitore, ma esiste il rischio che non siano le stesse scelte che avrebbe compiuto il paziente. Le conclusioni dei 33 studi inclusi nella revisione si sintetizzano nel fatto che chi utilizza un ausilio vuole avere un ruolo centrale nel processo e disporre di fonti imparziali di informazioni. Con questi presupposti, migliorano i risultati e la soddisfazione della persona.

^u <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/>

L'obiettivo centrale dovrebbe essere fornire al paziente, fin da subito, informazioni chiare e imparziali, mettendolo nella condizione di poter effettuare scelte consapevoli e adatte alle sue esigenze. Ciò rientra nel concetto di “self empowerment”. Tra le possibili soluzioni suggerite dallo studio ci sono servizi e risorse web, ad esempio la rete EASTIN [22], facilmente fruibili dai consumatori. Un'altra importante soluzione è quella conosciuta come “paziente esperto”: si tratta di una figura non professionale, ma esperta, in quanto portatrice di disabilità da più tempo; è in grado di offrire supporto e consulenza al paziente, partecipando alla scelta di ausili e servizi. Infine, non sostituibile, è la necessità di supporto da parte dei professionisti sanitari: non solo nel momento della scelta, ma anche nell'addestramento all'uso e nei follow up.

3.3.2 La valutazione

Un altro punto sottolineato dalla letteratura è la necessità di avere delle chiare misure di risultato, da rilevare prima e dopo l'inizio dell'utilizzo dell'ausilio. Nei paragrafi seguenti si cercherà di spiegare da dove nasce la necessità di valutare e quali strumenti si hanno attualmente a disposizione.

- Perché valutare? Andrich, in un articolo del 2008 [18], cerca di spiegare cosa significa misurare l'outcome di un ausilio e perché è così importante possedere degli strumenti per farlo. L'ausilio, a detta dell'autore, *“non salva la vita, non incide sul decorso della patologia né tantomeno la guarisce, [...] non incide tangibilmente su quei parametri che tradizionalmente si è abituati a considerare prioritari”*. Tuttavia, ha indubbiamente il potere di migliorare la qualità della vita della persona, pertanto resta la necessità di investire risorse per misurare se e quanto ciò avvenga. Il concetto di qualità della vita *“non può essere ridotto a una misura unidimensionale, bensì sondato rispetto a varie prospettive”*. È quindi necessario, per misurare un outcome tanto complesso, avere strumenti il più possibile validati e standardizzati che indaghino le diverse dimensioni della qualità di vita dopo l'introduzione dell'ausilio, allo scopo di percepire se c'è stato un cambiamento positivo, negativo o nessun cambiamento nella vita della

persona. Tale rilevamento permette di capire dove e come agire: l'ausilio può essere mantenuto, se ha apportato uno o più cambiamenti positivi; modificato nei suoi parametri, o sostituito con uno diverso, se non permette il raggiungimento degli obiettivi per i quali è stato prescritto.

- Come valutare? Esistono diverse possibilità per misurare l'outcome di un ausilio o di una tecnologia assistiva. A seconda di quale dimensione si intende valutare, si sceglieranno gli strumenti opportuni. Le misure di outcome degli ausili possono essere quantitative (es. ore di utilizzo al giorno, metri percorsi) oppure qualitative (attività, partecipazione, soddisfazione ecc.). Per queste ultime è indispensabile avvalersi di scale di valutazione e test.

Una revisione sistematica di Robertson et al (2022, [23]) nata con lo scopo di verificare le misure di outcome che si hanno a disposizione, raccoglie 48 studi, nei quali i risultati sono descritti attraverso 37 misure di outcome standardizzate. La diversità e la varietà degli outcome misurati riflette la complessità dietro la prescrizione dell'ausilio, così come i diversi ambiti della vita che la sua adozione può significativamente influenzare. Le principali misure di outcome presenti nello studio sono state raggruppate in 12 domini. I domini più valutati sono stati:

- l'uso della carrozzina (in termini di ore di utilizzo/die, distanze percorse...), usato come misura di outcome in 27 studi;
- la soddisfazione dell'utilizzatore (rispetto alla carrozzina e al servizio), presente in 23 studi;
- l'attività, la partecipazione e la qualità della vita, valutate nella maggior parte degli studi;
- lo stato di salute, in 13 studi.

Altri domini meno valutati sono stati: carico assistenziale del caregiver, costi, caratteristiche della carrozzina, fattori ambientali, outcome riferiti al processo di servizio-consegna, raggiungimento di obiettivi, eventi maggiori della vita.

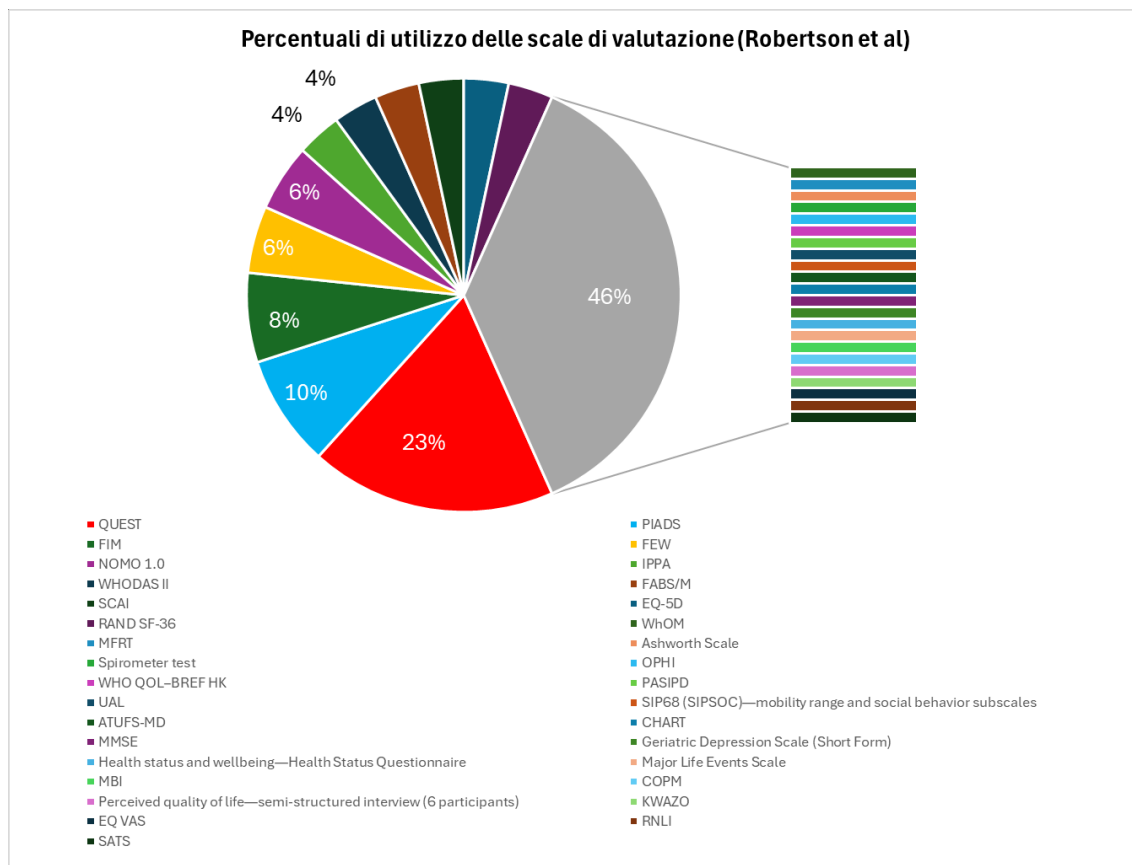


Figura 1. Il grafico riporta, in percentuale, l'utilizzo delle scale di valutazione all'interno degli studi inclusi nella revisione sistematica di Robertson et al. (2022). Il settore grigio comprende 23 scale, ciascuna utilizzata in uno studio.

Il grafico evidenzia che lo strumento più utilizzato in assoluto negli studi è stato il QUEST (23%), seguito dal PIADS (10%) e dalla scala FIM (8%), [fig. 1].

Una revisione di Borgnis et al (2023, [24]), con una finalità simile allo studio precedente, ha preso in analisi 50 studi, cercando di capire quali sono le misure di outcome disponibili in letteratura e utilizzabili nella pratica clinica al momento del follow up del percorso ausili, allo scopo di individuare punti forti e criticità. I domini più valutati negli studi sono stati:

- l'efficacia funzionale, in 36 studi;
- la soddisfazione, in 28 studi;
- l'impatto psicosociale, in 12 studi;

- la qualità della vita, in 9 studi;
- la partecipazione, in 8 studi;
- il carico assistenziale del caregiver, in 6 studi;
- la fiducia, in 6 studi;
- l'usabilità, in 3 studi.

Per misurare i risultati nei termini sopracitati, negli studi sono stati utilizzati 53 strumenti di valutazione standardizzati, 3 questionari e un'intervista. Gli strumenti maggiormente utilizzati sono risultati essere il QUEST, il PIADS, il WST-Q (Wheelchair Skills Test Questionnaire), il WheelCon-P (Wheelchair Use Confidence Scale) e il CATOM (Caregiver Assistive Technology Outcome Measure), con risultati parzialmente concordanti con quelli di Robertson et al.

Un'altra conclusione interessante a cui giunge questo studio è che, dei 53 strumenti di valutazione presi in esame, solo 17 (circa il 30%) sono specifici per gli ausili. Tra questi figurano PIADS, QUEST, IPPA, WST, SCI-FI, NOMO 1.0, CATOM e altri. I restanti strumenti valutano domini più generici (qualità della vita, attività e partecipazione, ecc.) e sono utilizzati anche al di fuori dell'ambito delle soluzioni assistive.

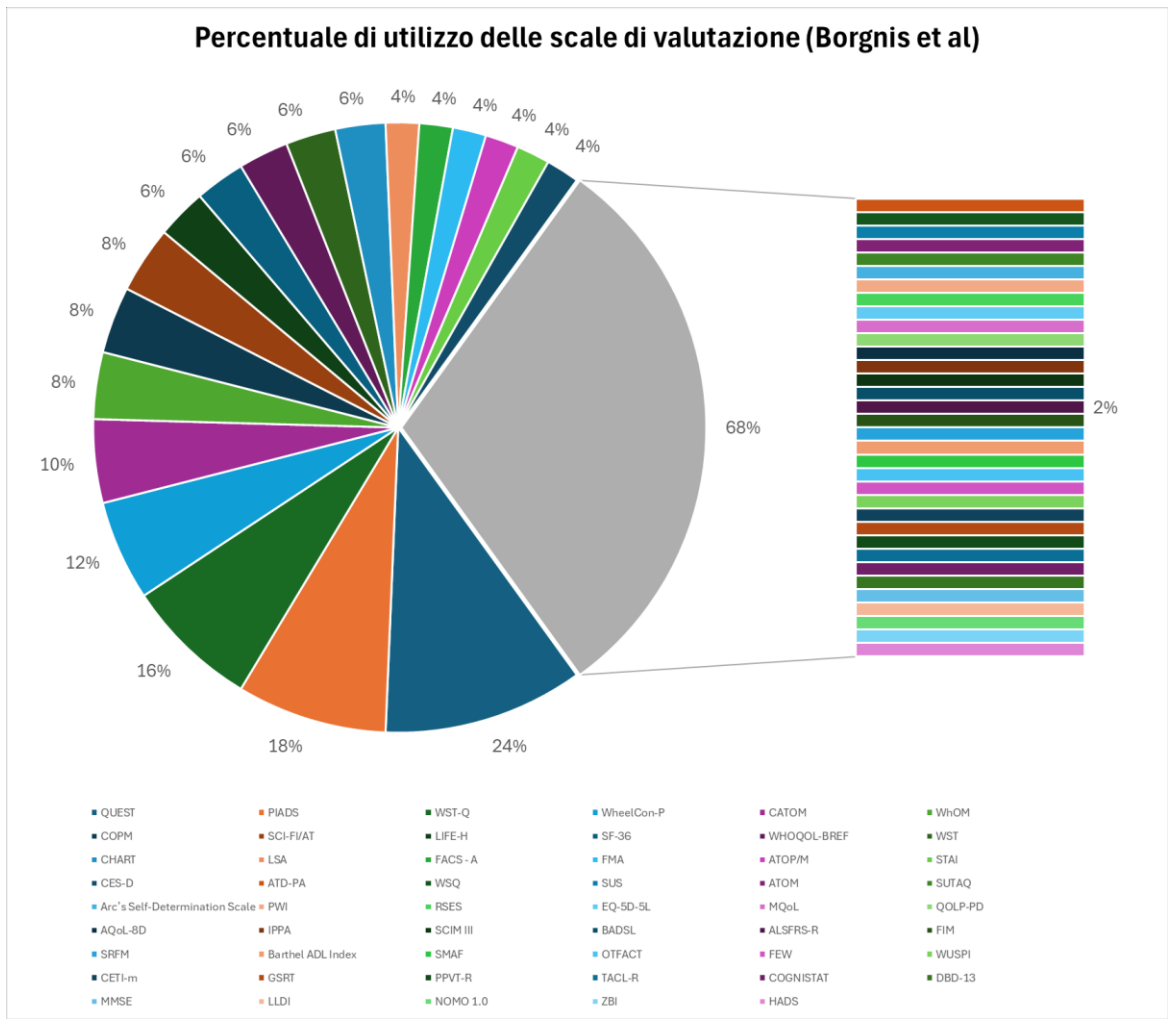


Figura 2. Il grafico riporta le percentuali di utilizzo di ciascuna scala negli studi compresi nella revisione sistematica di Borgnis et al (2023). Il settore grigio comprende le scale utilizzate una sola volta.

Capitolo 4

4.1 Lo strumento QUEST

Il QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Technical Aids) è un questionario, nella maggior parte dei casi autosomministrato, ma che può anche essere compilato dal valutatore. È stato creato originariamente in Canada nel 2003 da Demers et al. [25], e la versione italiana disponibile sul Portale SIVA è stata tradotta da P. Fucelli e R. Andrich; attualmente è utilizzato in diversi paesi. Lo scopo del QUEST è valutare *“la soddisfazione dell’utente sia nei confronti dell’ausilio adottato che del servizio di fornitura”* (Portale SIVA [5]).

Il QUEST (Allegato A) è composto da 12 domande, di cui le prime 8 riguardano le caratteristiche dell’ausilio (dimensioni, peso, regolazione, sicurezza, durabilità, facilità d’uso, comodità ed efficacia), mentre le successive 4 il servizio ricevuto (fornitura, manutenzione, servizi professionali e servizio di verifica). L’ultima domanda chiede alla persona che compila di individuare le 3 caratteristiche che per lei sono più importanti sulla valutazione.

Sono considerate valide le risposte a cui viene assegnato regolarmente un punteggio. Per ottenere una valutazione valida almeno 6 domande su 12 devono avere una risposta. Per ottenere un punteggio parziale valido, esso deve essere calcolato sulla base di almeno 6 punteggi validi nella sezione “Ausilio” e 3 punteggi validi nella sezione “Servizi”.

Tutti i punteggi (sia quelli parziali che quello di soddisfazione complessiva) variano da un minimo di 1.00 a un massimo di 5.00, e i valori intermedi possono contenere un massimo di due cifre decimali. Essendo i 3 punteggi delle medie matematiche, essi sono utili per riassumere la soddisfazione o l’insoddisfazione dell’utente nel complesso, rispetto alle specifiche dell’ausilio o rispetto al servizio. Per esempio, un punteggio di 1 (o molto vicino a 1) nella sezione dedicata all’ausilio indica che la persona non è per niente soddisfatta di esso. Un punteggio di 4 (o molto vicino a 4) nella sezione “Servizio” mostra che la persona è piuttosto soddisfatta dei servizi che ha ricevuto, con una variabilità tra le caratteristiche dello stesso.

Il QUEST può essere applicato a una vasta gamma di ausili, mentre non è indicato per la valutazione di ortesi, protesi o processi riabilitativi.

È disponibile sul portale anche il manuale italiano [26], che spiega come calcolare i punteggi e interpretare i risultati. Per questo questionario, tre sono i punteggi parziali da calcolare:

- Punteggio di soddisfazione rispetto al prodotto: si calcola sommando i punteggi delle domande dalla 1 alla 8 e dividendo il risultato per 8;
- Punteggio di soddisfazione rispetto al servizio: si calcola sommando i punteggi delle domande dalla 9 alla 12 e dividendo il risultato per 4;
- Punteggio di soddisfazione complessiva: si calcola sommando tutti i punteggi e dividendo il totale per 12.

4.2 Lo strumento PIADS

Il PIADS [27] (Psychosocial Impact of Assistive Device Scale) è un questionario che, similmente al QUEST, è spesso destinato all' autosomministrazione. Pubblicato per la prima volta nel 1996 da H. Day e J. Jutay, e tradotto da F. Pedroni e R. Andrich, ha subito le modifiche più recenti nel 2013 (Allegato B).

Rispetto al QUEST, è leggermente più complesso da compilare, poiché pone 26 domande che indagano altrettante dimensioni, piuttosto specifiche, dell'impatto dell'ausilio sulla vita della persona. Poiché indaga i cambiamenti rispetto al periodo precedente, è da somministrare preferibilmente dopo un periodo consistente di utilizzo dell'ausilio, quando la persona abbia acquisito maggiore familiarità con lo stesso.

Alle persone viene richiesto di valutare *“il grado con cui si sentono influenzati dall'utilizzare o indossare il loro ausilio”* [28], utilizzando una scala Likert a 7 punti (da -3 a 3). Può essere applicato a tutti gli ausili, ortesi e protesi, dal momento che valuta delle dimensioni personali soggettive.

Sul portale SIVA è disponibile il manuale per il calcolo dei punteggi [28] che sono 3:

- Un punteggio di abilità: si calcola sommando i punteggi attribuiti agli items 1, 3, 4, 6, 8, 11, 13, 14, 16, 17, 18, sottraendo a questo totale il punteggio dell'item 5 (confusione) e dividendo il risultato per 12;
- Un punteggio di adattabilità: si calcola sommando i punteggi degli items 15, 22, 23, 24, 25 e 26 e dividendo il risultato per 6;
- Un punteggio di autostima: si calcola sommando i punteggi degli items 2, 7, 9, 12, 19 e 20, sottraendo a questo numero la somma dei punteggi degli items 10 e 21 e dividendo il tutto per 8.

PARTE SECONDA

Capitolo 5

5.1 Abstract

La lesione midollare è una patologia che comporta modificazioni significative della qualità di vita dei pazienti. Questo studio osservazionale ha l'obiettivo di indagare il livello di soddisfazione e l'impatto psicosociale dell'utilizzo di diverse tipologie di carrozzine in persone affette da mielolesione. I dati sono stati raccolti attraverso un questionario online somministrato a un campione di pazienti con tetraplegia e paraplegia, reclutati presso associazioni e gruppi di consumatori di aziende che producono ausili; tale questionario si basa sulle domande del QUEST e del PIADS, tra gli strumenti maggiormente citati dalla letteratura per la loro validità e le proprietà psicometriche.

I risultati suggeriscono una soddisfazione complessiva moderata, con alcuni aspetti da migliorare per quanto riguarda i servizi di assistenza. L'impatto psicosociale misurato dal PIADS è risultato limitato, suggerendo un'influenza marginale degli ausili su fattori come l'autostima, le competenze e la predisposizione a nuove esperienze. Sono emerse criticità rispetto ad alcune tipologie di ausili, quali carrozzine elettroniche e sistemi di postura. Inoltre, si è rilevata una relazione interessante tra i punteggi e gli anni di utilizzo degli ausili.

Questo studio sottolinea l'importanza di una valutazione approfondita degli outcome degli ausili, per individuare tempestivamente problemi e limitazioni, riducendo il rischio di frustrazione tra gli utenti e prevenendo la problematica dell'abbandono. Comprendere i fattori che influenzano negativamente l'esperienza degli utenti permette di intervenire per migliorare e adattare i prodotti e i relativi servizi, favorendo un uso continuativo ed efficace, oltre a un miglioramento della qualità della vita e della propria percezione di sé.

5.2 Scopo della tesi

Verificare la soddisfazione e l'impatto dell'ausilio relativamente alla sfera biologica, psicologica e sociale delle persone affette da lesione midollare.

5.3 Popolazione

La popolazione dello studio è formata da 46 pazienti con lesione midollare, più precisamente con diagnosi di paraplegia o tetraplegia. Il questionario è stato compilato da un totale di 50 pazienti, di cui 4 sono stati esclusi perché non rientravano nei seguenti criteri di inclusione.

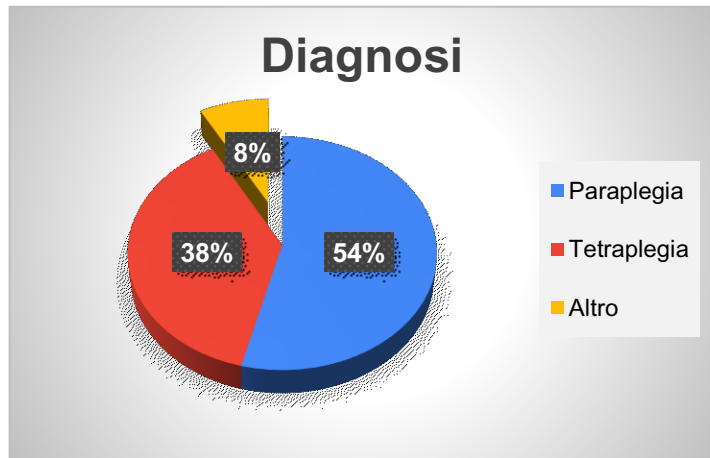


Figura 3. L'8% dei pazienti (4) sono stati esclusi dallo studio poiché hanno risposto "altro" alla domanda sulla diagnosi.

5.3.1 Criteri di inclusione

- Diagnosi di tetraplegia o paraplegia;
- Età maggiore di 18 anni;
- Uso quotidiano dell'ausilio carrozzina (compresi scooter e propulsore di spinta).

5.3.2 Criteri di esclusione

- Altra diagnosi;
- Età minore di 18 anni;
- Uso sporadico dell'ausilio;
- Uso di un ausilio diverso dalla carrozzina (es. canadesi, tripodi, deambulatore tipo rollator, ecc.).

5.4 Materiali e metodi

L'osservazione dell'oggetto dello studio si è effettuata attraverso la diffusione di un questionario, che è stato redatto in forma digitale utilizzando lo strumento "Moduli" di Google (Allegato A). Il questionario, a eccezione di alcune domande iniziali a scopo di classificazione, ricalca le domande dei questionari QUEST [25] e PIADS [27].

Inizialmente il questionario comprendeva anche le domande della scala IPPA (Individual Prioritised Problems Assessment) [29]. Si è deciso, tuttavia, di non includere la scala nello studio, poiché si è considerato che l'IPPA indaga una dimensione differente da quella ricercata: essa non è incentrata sull'ausilio e sull'impatto che esso ha su ogni aspetto della vita della persona, bensì sui problemi rilevanti per ciascuno e su come l'ausilio diminuisca la difficoltà di svolgimento di tali compiti; inoltre, dato il target dello studio (persone con lesione midollare che usano l'ausilio regolarmente), la prima parte della scala, che fa riferimento al periodo precedente alla fornitura dell'ausilio, avrebbe dovuto essere somministrata in modo retrospettivo, con il rischio di rendere la compilazione poco accurata e di non rispettare gli standard della scala stessa.

Il questionario online da compilare è stato condiviso tramite i gruppi Whatsapp e Facebook di diverse associazioni:

- APM (Associazione Paraplegici Marche) [30], un'associazione marchigiana nata nel 2002 dall'organizzazione di un gruppo di pazienti mielolesi, allo scopo di porsi come mediatori con le autorità competenti e far valere i loro diritti;
- Enjoysky SPORT ODV [31], un'associazione bergamasca nata nel 2015, finalizzata all'inclusione delle persone con disabilità motoria nella pratica sportiva.

Il questionario è stato diffuso anche all'interno dei gruppi Whatsapp di consumatori di:

- Aria Wheels [32], un'azienda nata nel 2014, che produce carrozzine e altri ausili per la mobilità tecnologici e all'avanguardia;
- Klaxon [33], azienda nata nel 2015, che produce ausili per la mobilità e specializzata in propulsori.

L'invio del questionario all'interno del gruppo Whatsapp dell'APM è avvenuto tramite l'intervento della dott.ssa Micaela Tambroni, fisioterapista e guida di tirocinio della S.O.D. Unità Spinale dell'Azienda Ospedali Riuniti, che l'ha diffuso, presentato e ne ha sollecitato la compilazione in diversi momenti. Gli altri tre canali sono stati raggiunti tramite una conoscenza personale che fa parte di tutti e tre i gruppi, la quale ha inviato il

questionario e, in un secondo momento, ne ha sollecitato la compilazione. In entrambi i casi, è stato specificato che la partecipazione allo studio sarebbe stata su base volontaria e in forma anonima.

5.5 Timing

La preparazione del questionario in forma online ha richiesto circa 18 giorni, dal 9 aprile 2024 al 27 aprile 2024. Più precisamente, fino al 12 aprile 2024 sono state stabilite le domande introduttive. Dal 13 al 27 aprile è stato redatto il questionario vero e proprio. Dal 28 al 30 aprile si è effettuata una revisione e correzione di eventuali errori, sia di ortografia che di formattazione del questionario, i quali avrebbero potuto ostacolare la corretta compilazione. Il questionario è stato diffuso all'interno dei canali sopraccitati dal 2 al 31 maggio, specificando la data limite di compilazione e invio. A partire dal mese di giugno, la compilazione è stata chiusa e si sono raccolti e catalogati i risultati.

5.6 Indicatori di risultato

Gli indicatori di risultato scelti sono:

- *Abilità* (“*percezione delle proprie competenze da parte dell’utente*”), [28];
- *Adattabilità* (“*predisposizione a fare nuove esperienze*”);
- *Autostima*: sensazione di fiducia nei confronti di sé stessi, delle proprie capacità e della possibilità di realizzare i propri desideri;
- *Soddisfazione*: quanto l’ausilio e i servizi correlati hanno soddisfatto le proprie aspettative.

5.7 Misure di outcome

Si sono scelti, come misure di outcome:

- Il PIADS, che indaga l’impatto psicosociale dell’ausilio, in termini di abilità, adattabilità e autostima percepite in relazione a esso;
- Il QUEST, che permette di valutare la soddisfazione personale rispetto alle caratteristiche dell’ausilio e ai servizi associati, di cui sarà considerato il punteggio di soddisfazione complessiva.

Capitolo 6

6.1 Analisi dei risultati

6.1.1 Generalità

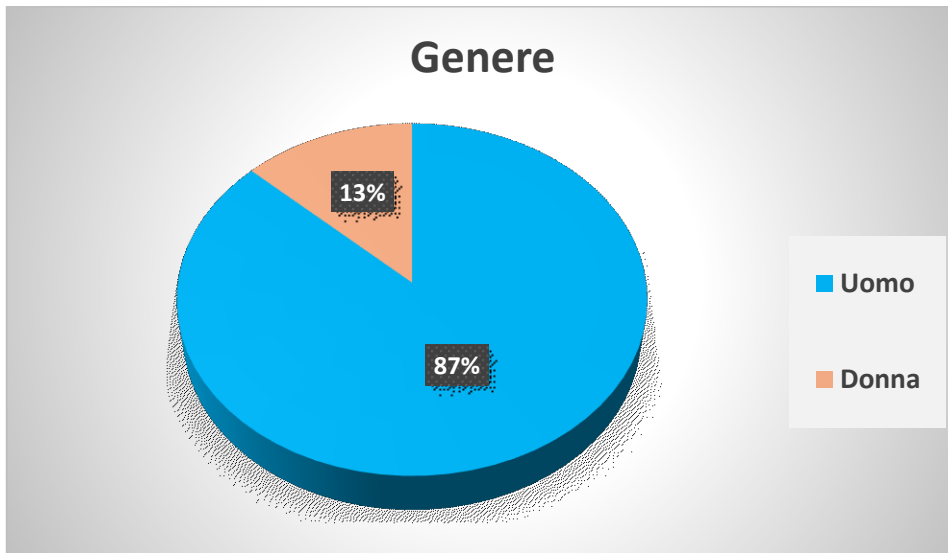


Figura 4. Classificazione dei partecipanti allo studio, in base al genere.

Analizzando le generalità dei 46 partecipanti ammessi nello studio, è emerso che l'87% (40) sono uomini e il 13% (6) sono donne.

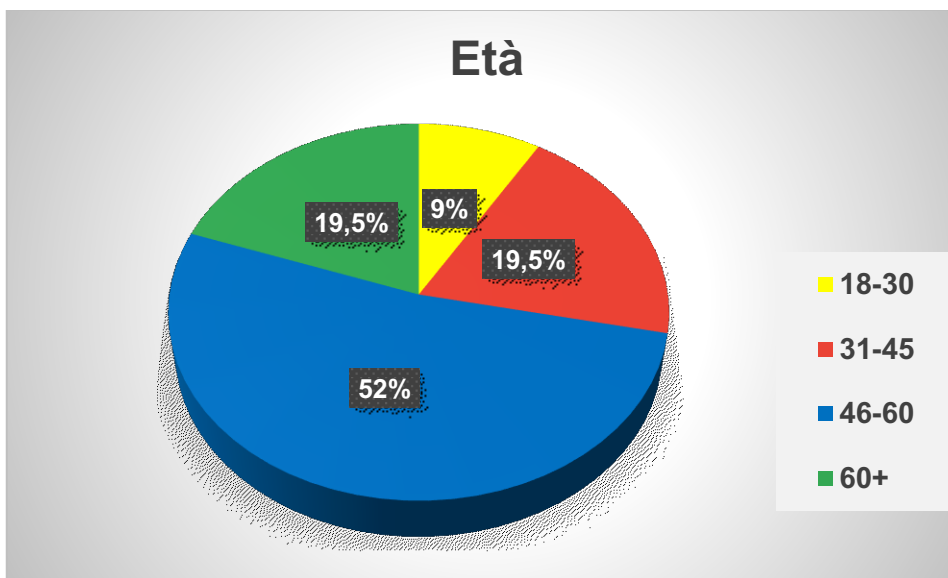


Figura 5. Classificazione dei partecipanti allo studio, in base all'età.

I partecipanti appartengono a tutte e quattro le fasce d'età considerate. La maggior parte (52%, 24) ha tra i 46 e i 60 anni (inclusi). Il 19,5% (9) ha un'età compresa tra 31 e 45 anni, la stessa percentuale ha più di 60 anni. Il 9% (4) appartiene alla fascia d'età più giovane (18-30 anni).

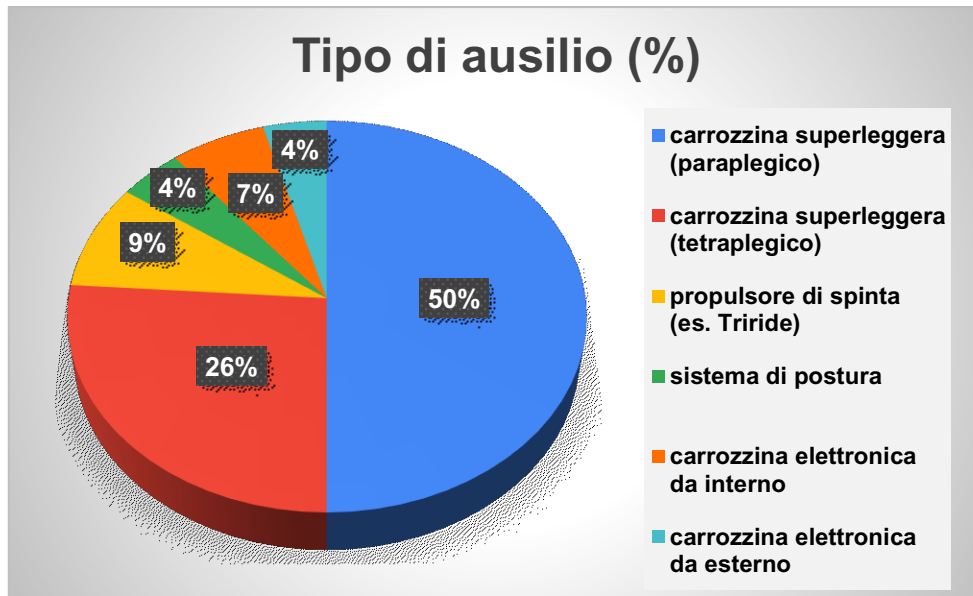


Figura 6. Il grafico mostra le percentuali di utilizzo di ciascun ausilio.

Per quanto riguarda la tipologia di ausilio, è risultato che il più utilizzato in assoluto è la carrozzina superleggera, nel 76% dei casi. Il 9% dei pazienti usa un propulsore di spinta, mentre il 11% utilizza una carrozzina elettronica (7% da interno e 4% da esterno). Il 4% dei pazienti usa un sistema di postura, mentre, rispettando i criteri di esclusione, nessun paziente usa lo scooter.

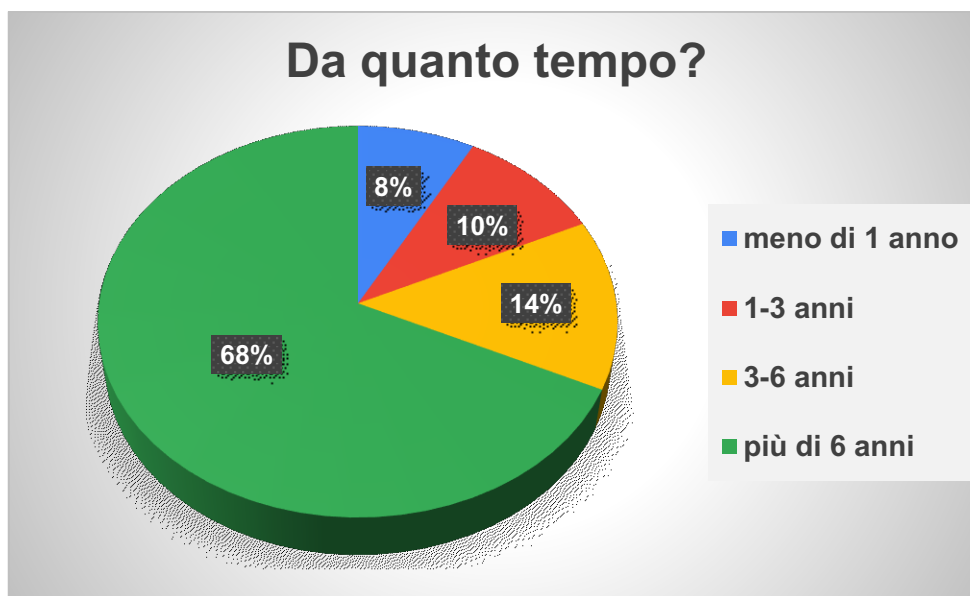


Figura 7. Il grafico mostra la suddivisione percentuale in base al tempo di utilizzo dell'ausilio.

La maggior parte dei pazienti ha dichiarato di utilizzare il proprio ausilio da più di 6 anni (68%), mentre il 14% lo utilizza da un tempo compreso tra 3 e 6 anni e il 10% da 1 a 3 anni. Solo l'8% ha adottato l'ausilio da meno di un anno.

6.1.2 Punteggi

La tabella (Tabella I) evidenzia i 6 punteggi ottenuti da ciascun partecipante. Essi sono calcolati attraverso il manuale italiano del QUEST [32] per quanto riguarda le sottoscale di:

- “soddisfazione rispetto al prodotto”,
- “soddisfazione rispetto al servizio” e
- “soddisfazione complessiva”.

I punteggi delle sottoscale:

- “abilità”,
- “adattabilità” e
- “autostima”

sono calcolati tramite le formule presenti nel manuale italiano del PIADS [33]. Entrambi i punteggi sono stati approssimati a due decimali, come indicato nei rispettivi manuali.

Pz.	Soddisfazione rispetto al prodotto	Soddisfazione rispetto al servizio	Soddisfazione complessiva	Abilità	Adattabilità	Autostima
1	4,38	4,50	4,42	2,42	2,50	2,25
2	3,75	4,00	3,83	1,75	1,83	2,00
3	3,63	3,00	3,42	0,00	0,00	-0,13
4	4,63	4,50	4,58	2,00	2,00	0,63
5	3,13	1,25	2,50	-2,50	-3,00	-1,38
6	3,63	3,50	3,58	-1,08	-1,50	-0,50
7	4,50	4,75	4,58	1,33	1,67	1,25
8	3,50	3,25	3,42	1,83	2,00	2,00
9	3,00	1,50	2,50	-1,50	-2,17	-0,75
10	3,38	3,75	3,50	-0,92	-1,17	-1,38
11	3,63	4,00	3,75	-0,75	-0,17	-0,13
12	4,25	4,25	4,25	-1,33	0,67	0,00
13	3,75	2,75	3,42	0,33	0,50	0,63
14	3,13	2,50	2,92	1,00	0,67	0,63
15	3,63	3,75	3,67	1,50	0,83	1,13
16	3,38	4,00	3,58	2,08	2,00	1,50
17	4,75	4,25	4,58	0,92	1,50	1,25
18	2,75	1,75	2,42	-2,08	-2,83	-2,00
19	2,88	2,50	2,75	1,50	1,00	1,25
20	4,63	3,00	4,08	1,83	0,67	1,63
21	3,75	4,25	3,92	-0,50	0,00	-0,13
22	4,38	4,00	4,25	2,58	2,83	3,00
23	2,38	2,00	2,25	0,42	0,17	0,00
24	3,75	2,75	3,42	-1,75	-2,67	-2,00

25	3,88	3,00	3,58	2,50	2,17	1,63
26	3,38	3,50	3,42	0,42	0,00	0,00
27	4,13	3,25	3,83	0,25	1,00	1,25
28	4,25	3,50	4,00	2,17	2,83	2,38
29	4,00	3,50	3,83	1,92	2,83	1,13
30	3,50	1,50	2,83	0,67	0,00	0,50
31	3,63	3,00	3,42	1,42	-0,67	-0,13
32	1,88	3,00	2,25	-1,75	-2,00	-1,25
33	3,75	2,00	3,17	-1,83	-3,00	-1,00
34	4,63	4,75	4,67	2,50	1,33	1,75
35	3,50	2,00	3,00	-2,42	-2,00	-1,88
36	1,25	1,00	1,17	-1,08	-1,00	-0,25
37	2,13	3,00	2,42	-1,67	-2,00	-1,38
38	1,13	1,00	1,08	1,50	2,50	1,50
39	4,00	4,75	4,25	0,92	1,67	0,63
40	4,50	4,00	4,33	1,17	0,67	0,88
41	4,63	4,25	4,50	1,42	1,67	0,63
42	4,75	3,00	4,17	2,33	2,33	1,38
43	3,88	3,50	3,75	2,67	2,67	1,13
44	3,00	3,00	3,00	1,92	2,00	1,25
45	4,75	2,50	4,00	2,83	2,67	2,38
46	2,13	2,25	2,17	0,50	0,00	0,00

Tabella I.

6.1.3 Soddisfazione

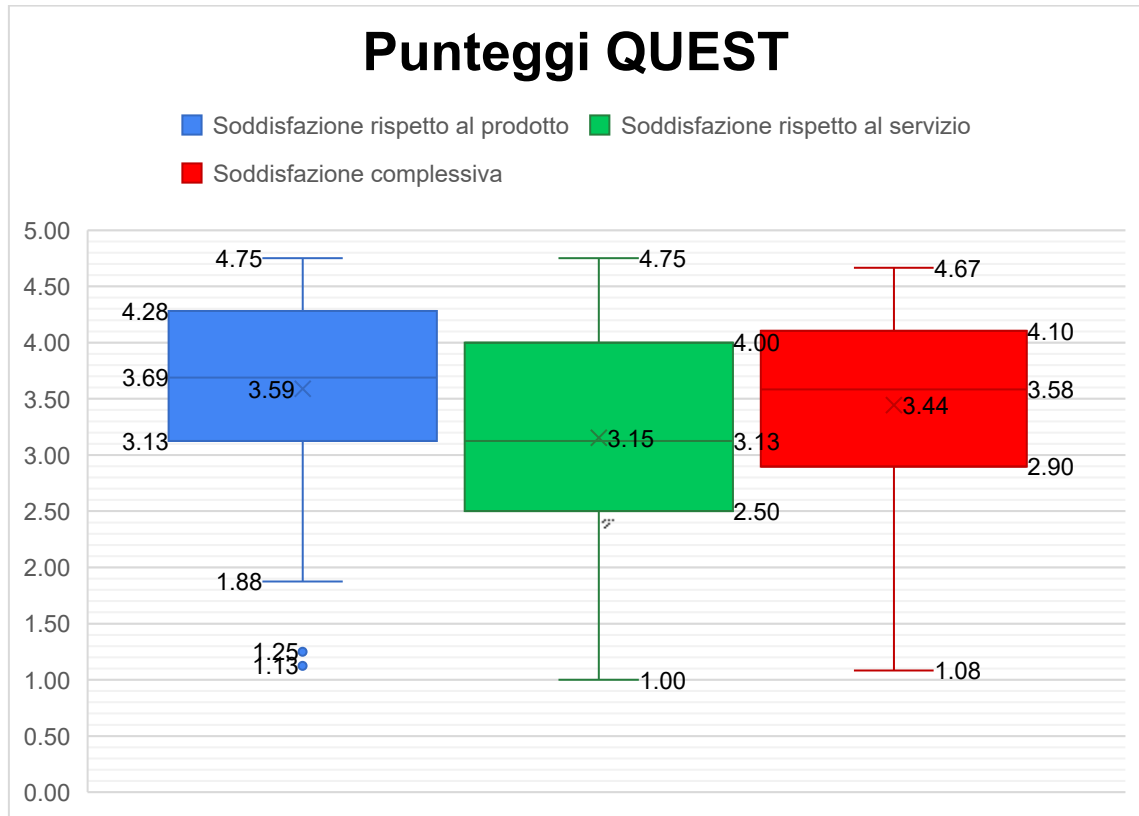


Figura 8. I diagrammi “a scatola e baffi” mettono in evidenza la distribuzione dei punteggi mostrando per ogni sottoscala, oltre al valore della media (x), i 3 quartili. Rispettivamente, il primo quartile corrisponde al lato inferiore della “scatola”, il secondo alla mediana (linea orizzontale all’interno della “scatola”), il terzo al lato superiore. I segmenti che delimitano i “baffi” rappresentano i limiti inferiore e superiore dell’intervallo in cui sono compresi la maggioranza dei valori. I punti al di fuori del diagramma rappresentano valori che si distanziano in modo sostanziale dall’intervallo.

La soddisfazione è stata indagata attraverso le 12 domande del QUEST. Il punteggio medio di soddisfazione complessiva è 3.44. Sulla soddisfazione complessiva influiscono le due sottoscale “soddisfazione rispetto al prodotto” e “soddisfazione rispetto al servizio”, le quali hanno punteggi medi rispettivi di 3.59 e 3.15.

Il primo boxplot, che rappresenta la soddisfazione rispetto all’ausilio, mostra un andamento del punteggio leggermente migliore rispetto agli altri due. Non solo il valore medio è più alto (3,59), ma anche la mediana (che non è influenzata dai punteggi estremi

inferiori) è maggiore rispetto a quella delle altre due sottoscale. Circa il 75% dei punteggi è uguale o superiore a 3.

Il secondo boxplot, che rappresenta la soddisfazione verso i servizi di assistenza, presenta una “scatola” più alta, con una distanza maggiore tra primo e terzo quartile, che sta a indicare una maggiore equità nella distribuzione dei punteggi dell’intervallo, che vanno da 1 (valore minimo possibile) e 4,75 (che si avvicina molto al valore massimo possibile). A eccezione del valore massimo, tutti gli altri valori (media, mediana, primo e terzo quartile e valore minimo) sono significativamente minori rispetto a quelli della sottoscala precedentemente descritta. Solo poco più del 50% dei punteggi è uguale o superiore a 3.

Per cercare di individuare eventuali nessi tra il punteggio di soddisfazione e altre variabili, si sono effettuati dei confronti tra diverse classi di valori.

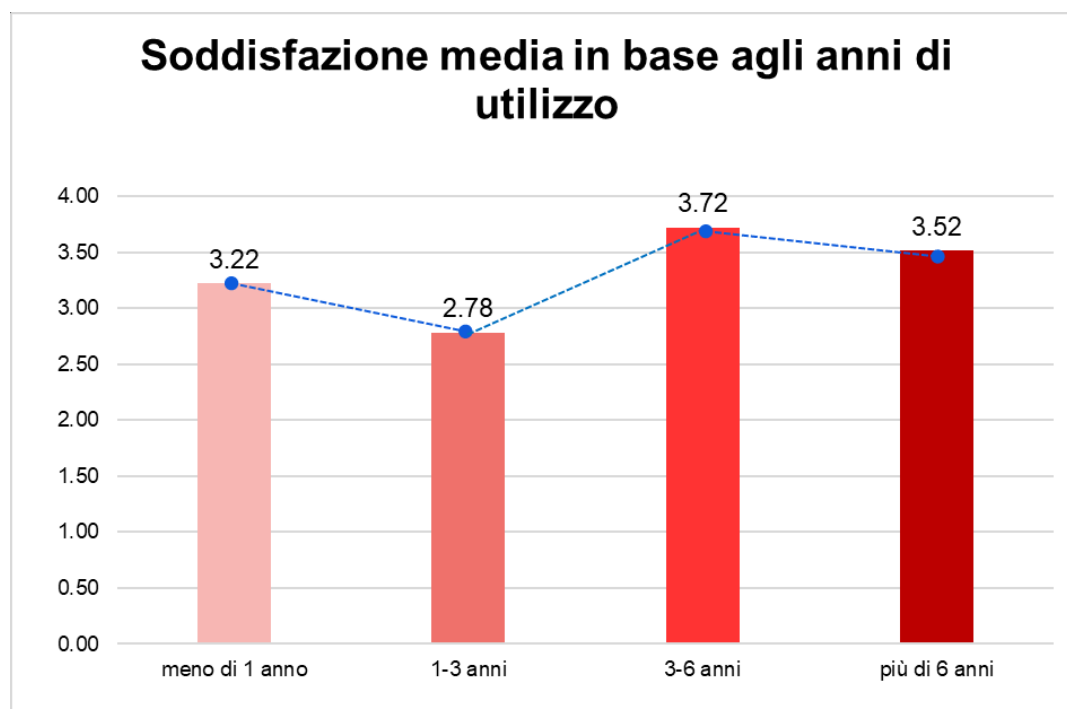


Figura 9. Il grafico mostra, sull’asse verticale, i punteggi di soddisfazione complessiva e, sull’asse orizzontale, le fasce temporali di utilizzo dell’ausilio.

Le differenze tra le medie dei punteggi di soddisfazione delle diverse fasce temporali non sono eccessivamente evidenti. La fascia con la media di punteggio più positiva (3,72) è

quella dei pazienti che usano l'ausilio da 3-6 anni e si discosta di quasi un punto dalla media di chi utilizza l'ausilio da 1-3 anni (2,78).

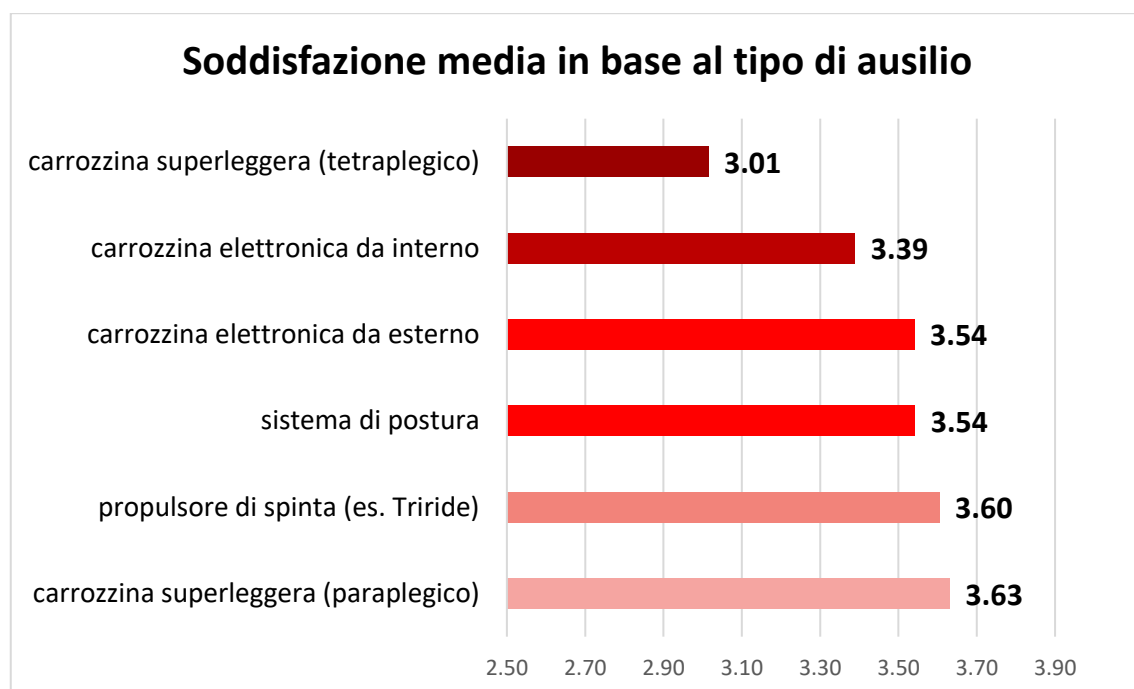


Figura 10. Il grafico mostra i punteggi di soddisfazione complessiva (asse verticale), in rapporto alle diverse tipologie di ausili utilizzati (asse orizzontale).

Mettendo in relazione il punteggio di soddisfazione con l'ausilio utilizzato, solo chi usa la carrozzina superleggera per tetraplegico ha ottenuto una media dei punteggi molto prossima a 3 ("più o meno soddisfatto"). Le medie degli altri punteggi sono tutte più alte. Gli ausili che hanno ottenuto i punteggi maggiori sono la carrozzina superleggera per paraplegico e il propulsore di spinta (3,63 e 3,60), seguite dalla carrozzina elettronica da esterno e dal sistema di postura (entrambi 3,54).

6.1.4 Abilità

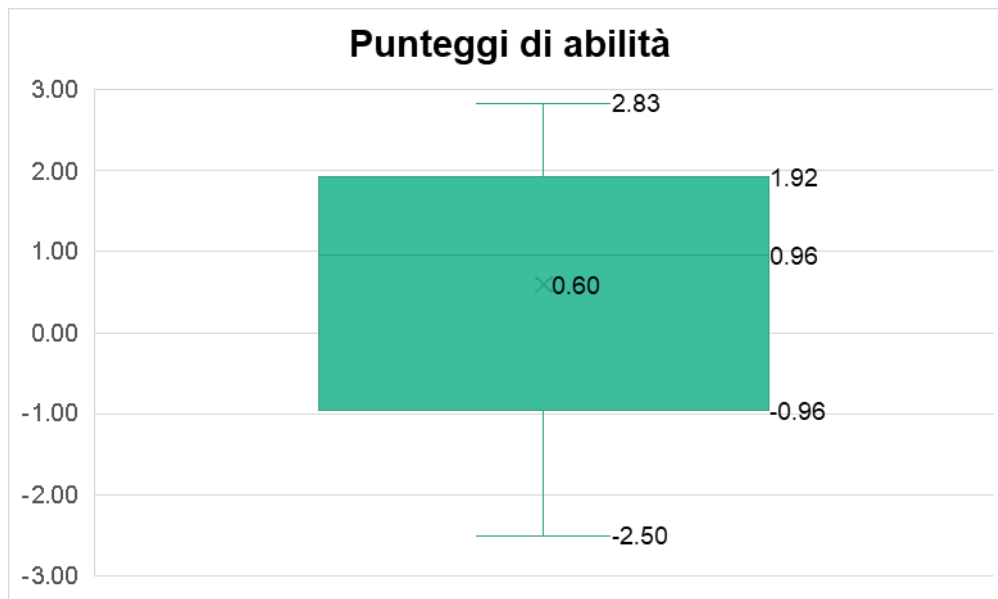


Figura 11. Il grafico mostra l'andamento dei punteggi relativi all'abilità.

L'abilità è indagata attraverso alcuni degli items della scala PIADS, che contribuiscono alla formula per il calcolo del relativo punteggio. La maggior parte di tali items è positiva ("competenza", "indipendenza", "adeguatezza", "efficienza", "produttività", "utilità", "abilità", "conoscenza", "potenzialità", "qualità di vita" e "prestazione"), mentre la "confusione" è considerato un item negativo.

Il punteggio medio di abilità è di 0,60, che sta a indicare un giudizio compreso tra "non ha modificato" e "ha migliorato un po' ". Il 50% dei punteggi è superiore a 1 ("ha migliorato un po'"), il restante 50% è inferiore o negativo, fino a un massimo di -2,50.

Gli item che hanno ottenuto, in media, i punteggi più alti sono "indipendenza", "abilità", "competenza" e "conoscenza", mentre i punteggi più bassi sono attribuiti a "efficienza", "potenzialità" e "confusione".

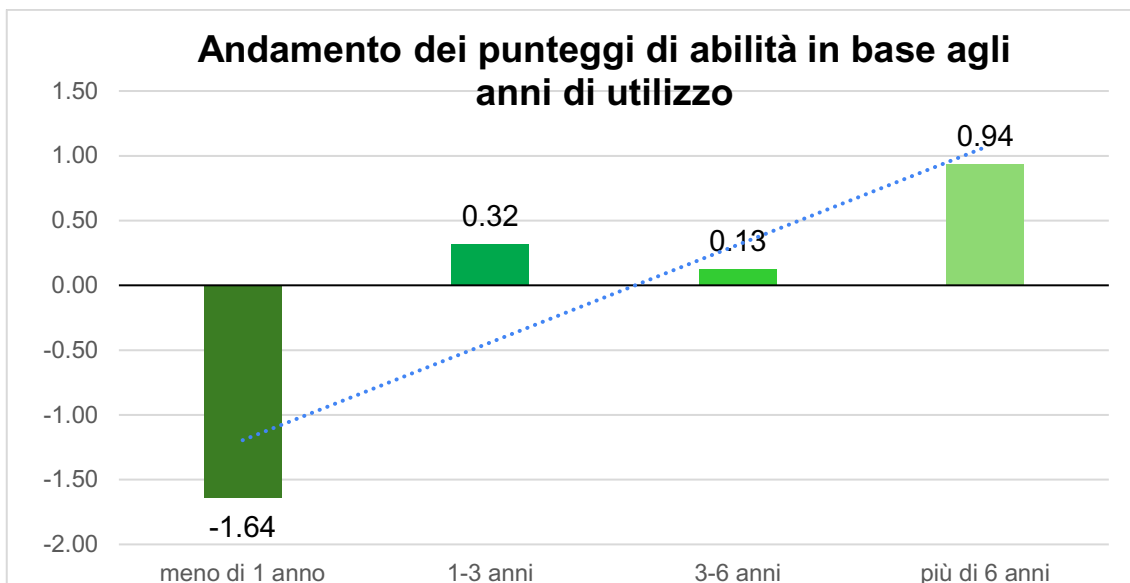


Figura 12. Il grafico presenta i punteggi di abilità sull'asse verticale e le diverse fasce temporali sull'asse orizzontale. Il valore raggiunto da ciascuna colonna rappresenta la media dei punteggi di abilità, calcolata tra i partecipanti di ciascuna fascia. La linea obliqua tratteggiata rappresenta la tendenza di crescita.

La media dei punteggi dei pazienti che hanno dichiarato di utilizzare l'ausilio da più di 6 anni è prossima all'1, il che significa che l'ausilio "ha migliorato un po'" la loro abilità. È un valore significativamente più alto delle altre fasce, specialmente se confrontato con la media della fascia "meno di un anno", che è decisamente negativa (minore di -1,50). La media di chi utilizza l'ausilio da 1 a 6 anni è solo leggermente positiva, lasciando intendere una minima modificazione positiva dell'abilità percepita.

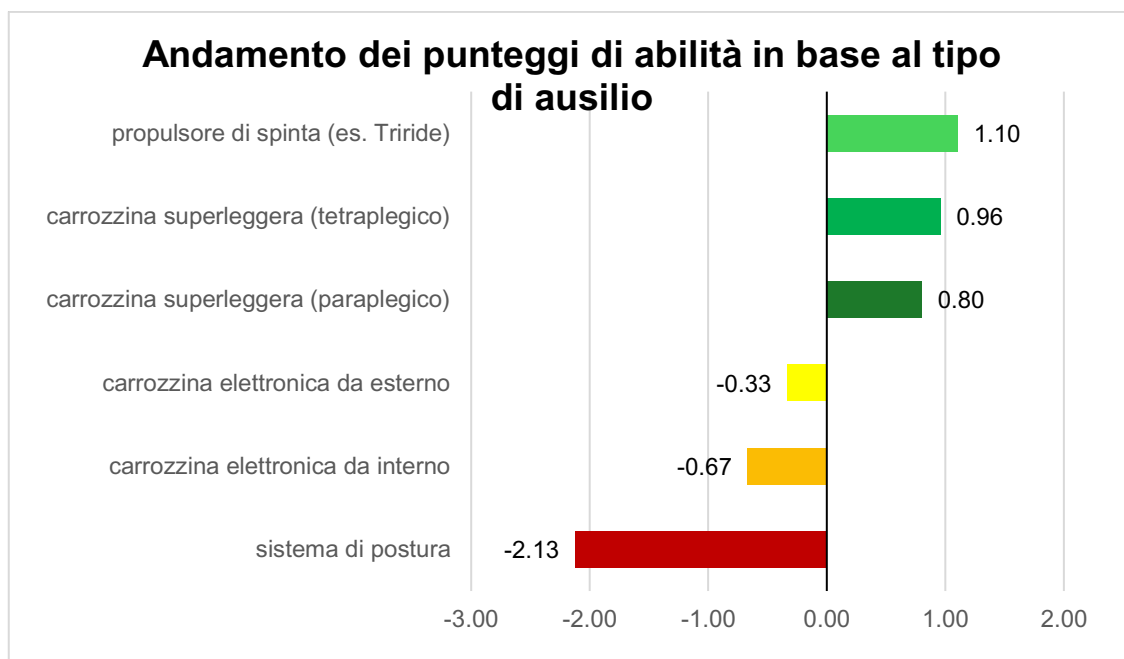


Figura 13. Il grafico rappresenta i punteggi di abilità sull'asse verticale e i diversi ausili utilizzati sull'asse orizzontale. Il valore raggiunto da ciascuna colonna indica la media dei punteggi di abilità ottenuti dagli utilizzatori di ciascun ausilio.

Anche in questo caso, è possibile osservare delle barre di lunghezze considerevolmente diverse. Il sistema di postura è stato valutato con un punteggio medio di -2,13, seguito dalle carrozzine elettroniche (rispettivamente -0,33 e -0,67).

Le carrozzine superleggere hanno ottenuto punteggi positivi e prossimi all'1 (0,80 e 0,96); la media più alta (1,10) appartiene agli utilizzatori di propulsore di spinta.

6.1.5 Adattabilità

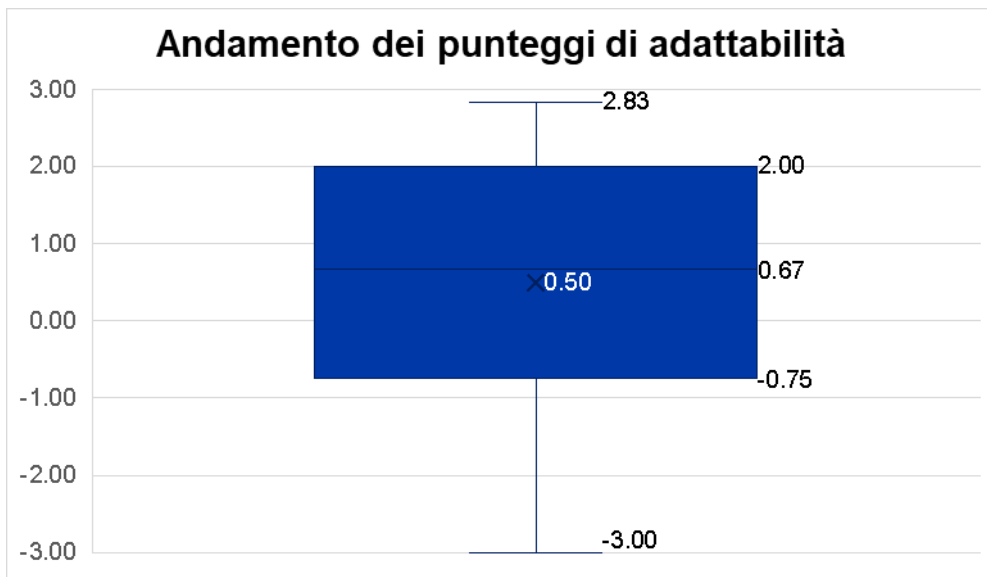


Figura 14. Il grafico mostra la distribuzione dei punteggi di adattabilità.

Il punteggio di adattabilità è definito da alcuni items del PIADS, in questo caso tutti con connotazione positiva (“benessere”, “disponibilità a nuove sfide”, “capacità di partecipazione”, “apertura a nuove esperienze”, “adattamento nelle attività di vita quotidiana” e “capacità di trarre vantaggio dalle situazioni”).

Il punteggio medio di adattabilità è 0,50. Il 25% dei partecipanti ha ottenuto un punteggio di adattabilità compreso tra 2,00 e 2,83, che corrisponde al massimo punteggio raggiunto. Più del 25% ha ottenuto un punteggio negativo, fino a un massimo di -3,00, che è anche il minimo punteggio ottenibile.

La “capacità di partecipazione” e l’”apertura a nuove esperienze” sono state valutate mediamente come le dimensioni con il cambiamento maggiormente positivo (rispettivamente, 0,65 e 0,57). Al contrario, “benessere” (0,35) e “adattamento nelle attività della vita quotidiana” (0,39) hanno ottenuto, in media, i punteggi più bassi.

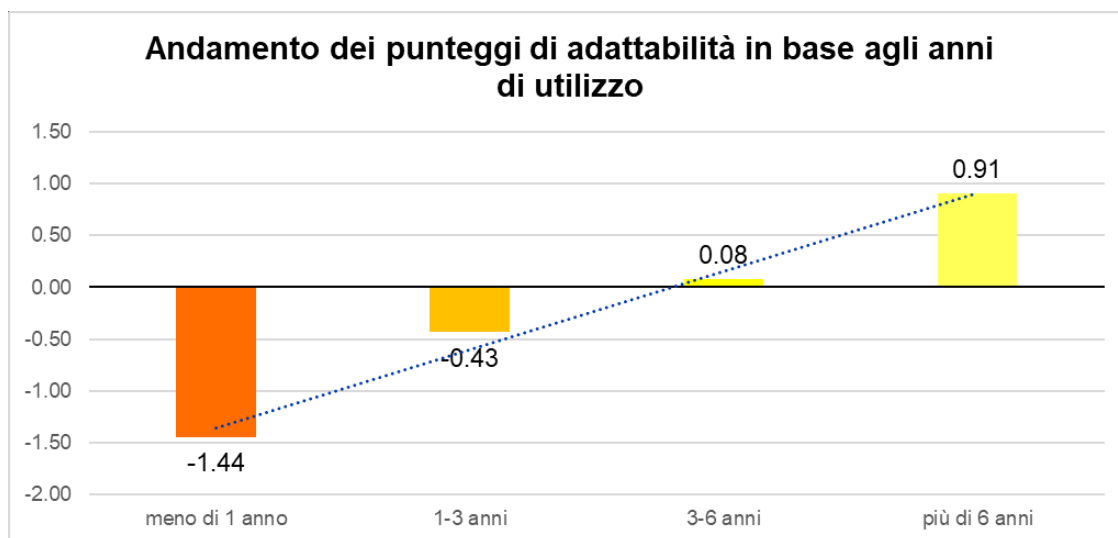


Figura 15. Il grafico mostra i punteggi di adattabilità sull'asse verticale e le fasce temporali sull'asse orizzontale. La linea blu tratteggiata indica la tendenza crescente del punteggio negli anni.

Questo grafico a barre ha un andamento sovrapponibile con quello della Fig. 13. La fascia con un punteggio maggiore è quella che usa l'ausilio da più di 6 anni, con una media che arriva quasi a 1. Anche qui, la fascia che utilizza l'ausilio da meno di un anno risulta avere il punteggio più basso (leggermente inferiore a 1,50, compreso tra “ha diminuito un po” e “ha diminuito abbastanza”).

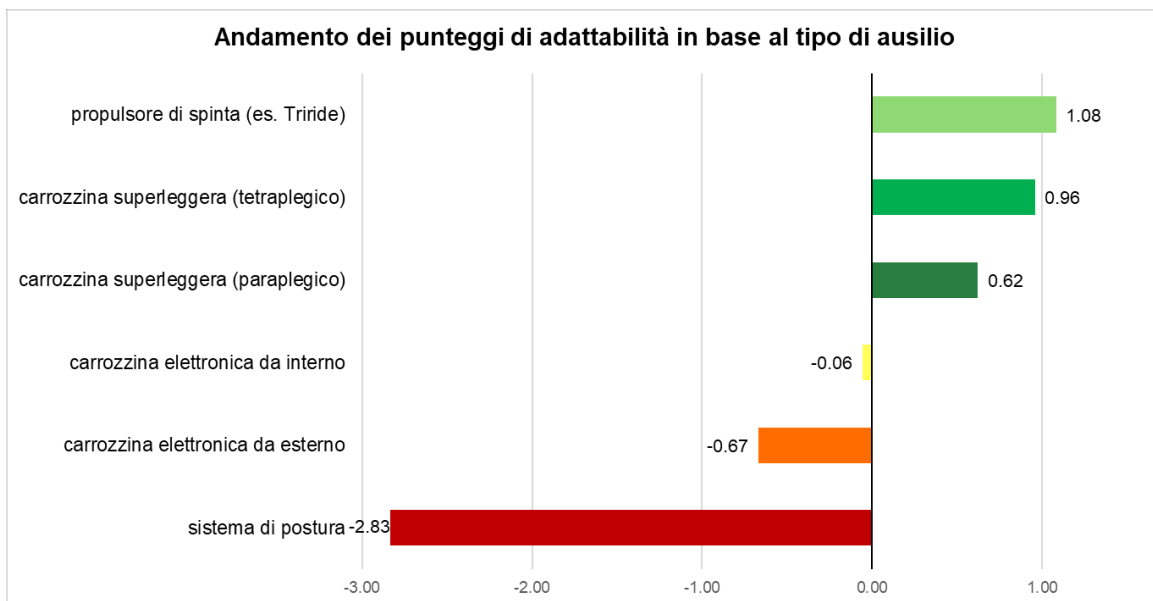


Figura 16. Il grafico mostra i punteggi di adattabilità (asse verticale) in rapporto con i diversi ausili testati.

Il grafico evidenzia, come primo dato, la media di punteggi fortemente negativa ottenuta dagli utilizzatori di sistema di postura (-2,83, si avvicina a “ha diminuito molto”). Punteggi positivi sono stati ottenuti dalle carrozzine superleggere e, anche in questo caso (come fig. 15), il propulsore di spinta ha il punteggio più alto (1,08).

6.1.6 Autostima

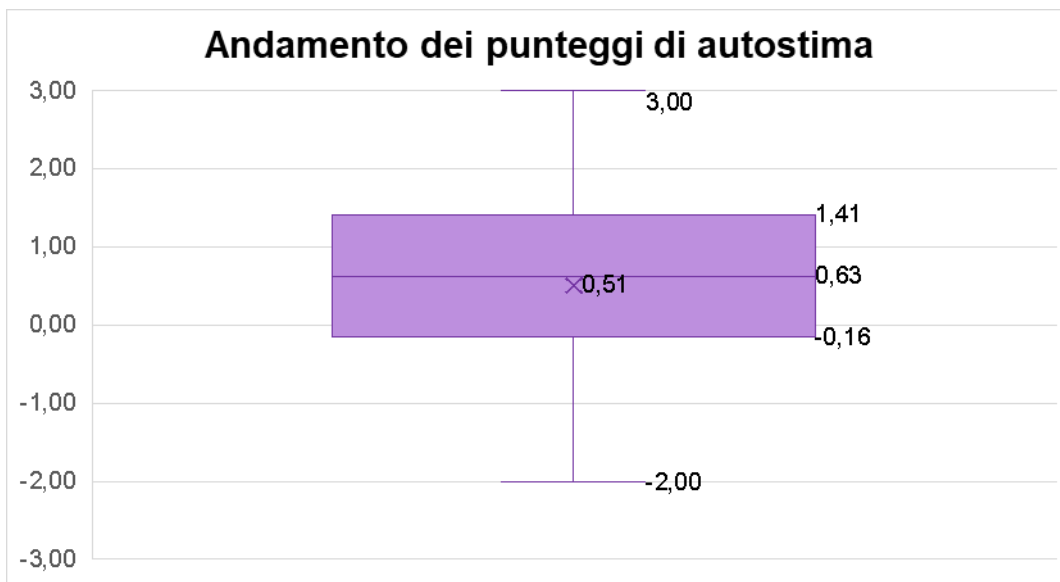


Figura 17. Il grafico mostra la distribuzione dei punteggi di autostima all'interno del campione.

L'autostima è stata valutata con i rimanenti items dello strumento PIADS non ancora citati: “felicità”, “sicurezza”, “fiducia in sé stessi”, “senso di potere” e “senso di controllo” come positivi, “frustrazione” e “impaccio” come negativi.

Questo diagramma a “scatola e baffi” evidenzia immediatamente una particolarità, specie se confrontato con Fig. 12 e Fig.15. Media e mediana hanno valori simili agli altri due boxplot; tuttavia, le proporzioni della “scatola” mostrano una diversa distribuzione dei valori. Il 50 % dei valori è compreso in un ristretto intervallo quasi completamente positivo (da -0,16 a 1,41); il 25% è negativo, ma non sono presenti valori di media inferiori a -2. Il restante 25% è positivo, con punteggio massimo di 3. Il grafico sottostante mette ulteriormente in evidenza tale differenza.

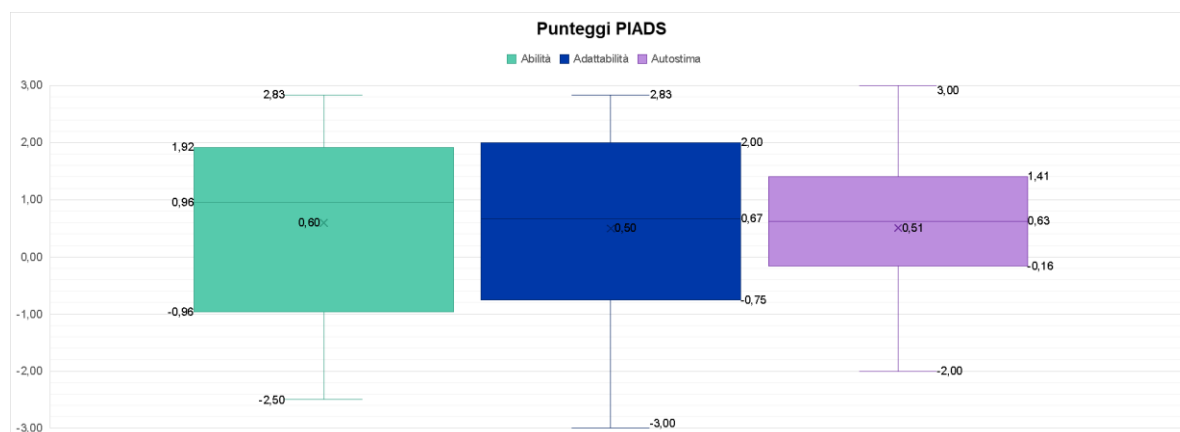


Figura 18. Qui è messa in evidenza la differenza nella distribuzione dei punteggi delle 3 sottoscale del PIADS.

In generale, si può affermare che la media dei punteggi di autostima sia sovrapponibile a quella di adattabilità. Tuttavia, i punteggi di autostima sono distribuiti all'interno di un intervallo più piccolo e, soprattutto, quasi il 75% dei punteggi è leggermente o nettamente positivo.

Gli items più impattanti sul punteggio di autostima sono “sicurezza” (0,78) e “autostima” (0,67). Anche la frustrazione, come item negativo, ottiene un punteggio significativamente positivo (-0,65). Meno impattanti, il “senso di potere” (0,17) e l’“impaccio” (-0,24).

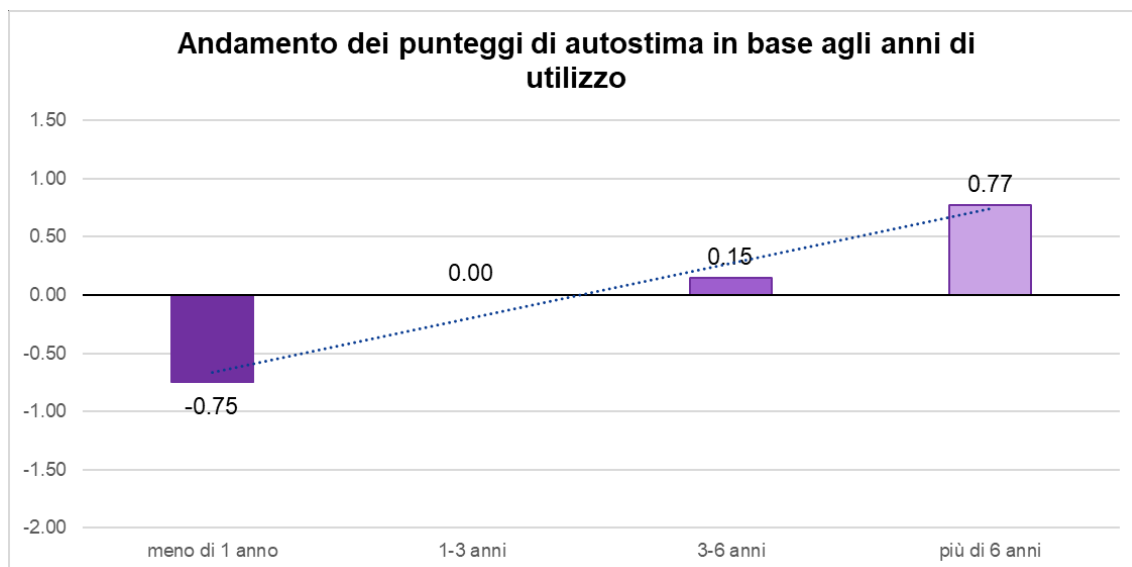


Figura 19. Il grafico mostra la relazione tra le medie dei punteggi di autostima e le fasce temporali di utilizzo. La seconda colonna è vuota perché la media dei punteggi della fascia 1-3 anni è esattamente 0.

L'andamento dei punteggi di autostima rispetto al tempo di utilizzo dell'ausilio non si discosta in modo evidente dagli altri grafici analoghi (Fig. 13 e Fig.16). Chi utilizza l'ausilio da meno di un anno ottiene, in media, i punteggi più bassi; la seconda fascia ha una modificazione praticamente nulla del parametro "autostima"; la fascia "3-6 anni" ha subito una minima modificazione, mentre quella "più di 6 anni" ha un miglioramento più sostanziale, seppur con un valore che non raggiunge l'1 (0,77).

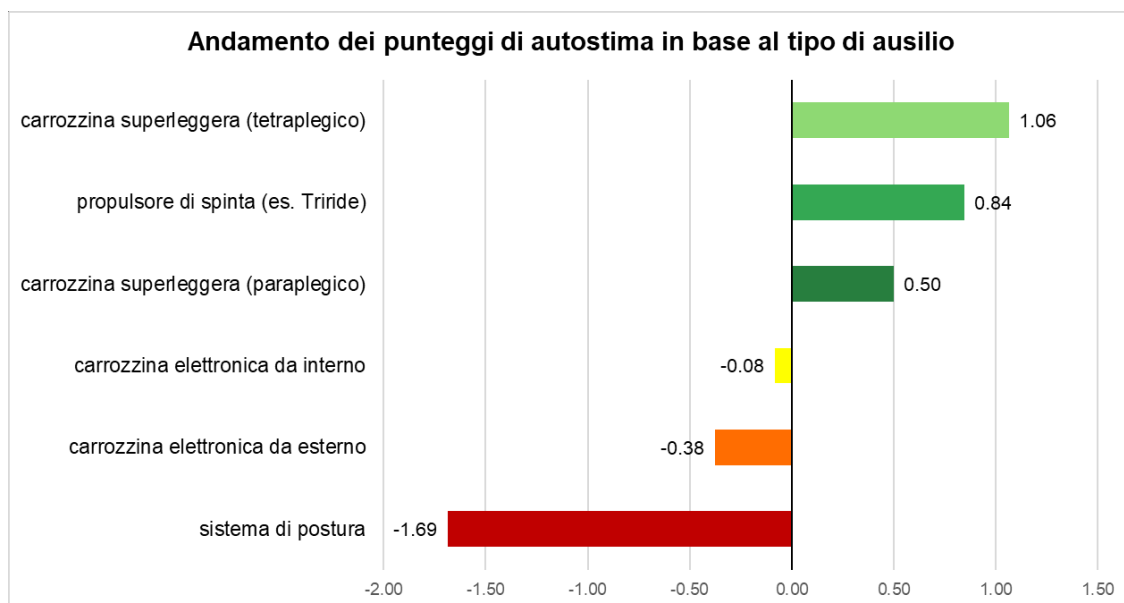


Figura 20. Il grafico dimostra l'andamento dei punteggi di autostima in base ai diversi ausili.

In questo caso, è interessante osservare che l'ausilio valutato più positivamente in quanto ad autostima è la carrozzina superleggera per tetraplegico, che totalizza una media di 1,06. Il propulsore di spinta è al secondo posto, con una media di 0,84, mentre la superleggera per paraplegico ottiene un punteggio positivo ma più basso (0,50, compreso tra “non ha modificato” e “ha aumentato un po”). Il punteggio di autostima medio più basso è quello ricevuto dal sistema di postura (1,69).

6.2 Limiti dello studio

Questo studio presenta diverse limitazioni, che necessitano di essere chiarite per interpretare al meglio il significato dei risultati. Innanzitutto, è stato effettuato su un campione limitato, che in quanto tale non rispecchia totalmente l'andamento dei parametri che sarebbero osservati nella popolazione italiana o in quella globale. Le fasce in cui è stato suddiviso il campione a fini osservazionali “anni di utilizzo dell'ausilio” e “tipo di ausilio utilizzato” (fig.22-23) non sono omogenee nel numero di partecipanti che vi rientrano, e alcune di esse sono rappresentate da un campione particolarmente ridotto.

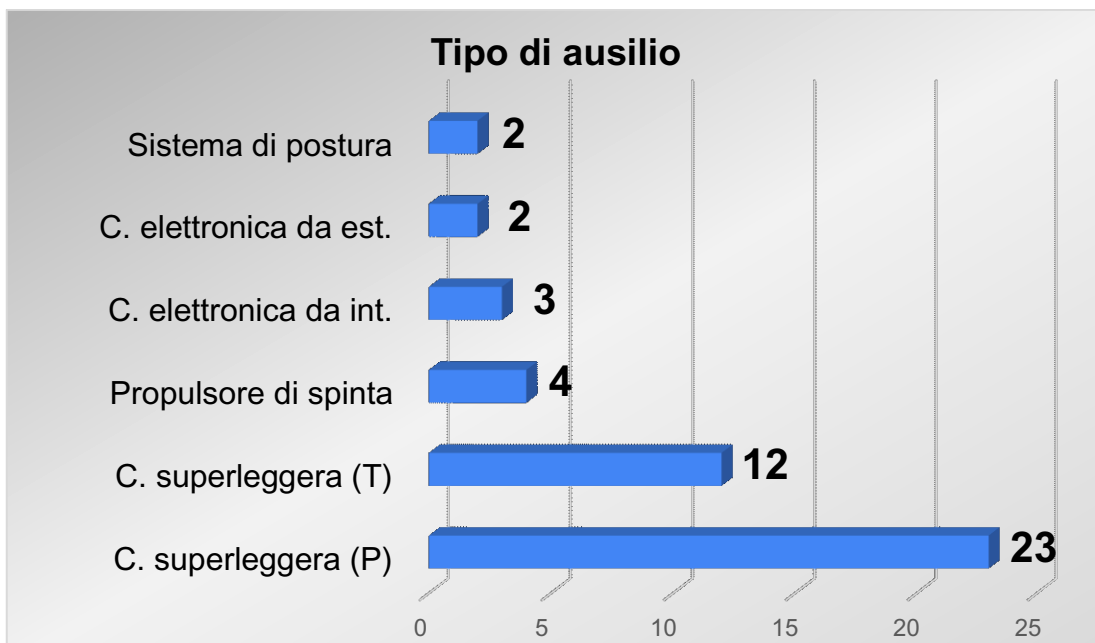


Figura 21. Il grafico mostra la non omogeneità delle classi basate sull'ausilio utilizzato.

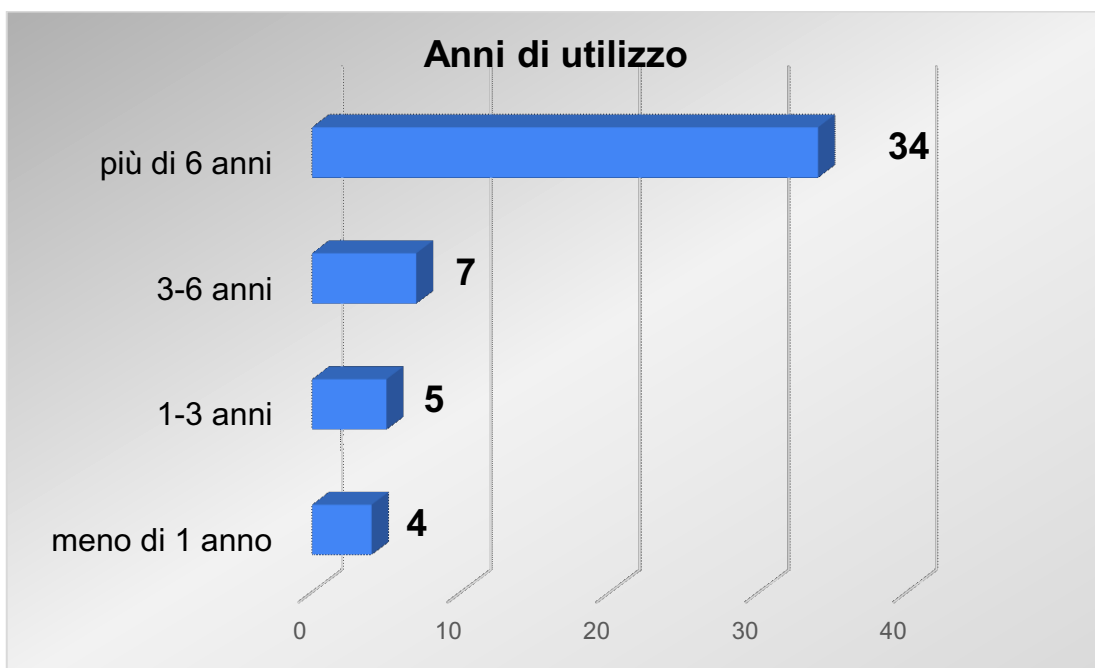


Figura 22. Il grafico mostra la suddivisione non omogenea delle classi basata sugli anni di utilizzo.

Gli strumenti adottati per la valutazione sono stati proposti in un formato diverso da quello cartaceo raccomandato dai manuali, seppur rispettando la fedeltà di domande e punteggi. La compilazione è avvenuta senza la guida e/o la supervisione di un

intervistatore. Infine, l'ausilio scooter, seppur indagato, non è presente nello studio in quanto chi lo utilizza è stato escluso dallo studio in fase di applicazione dei criteri.

6.3 Discussione

6.3.1 Soddisfazione

La soddisfazione media complessiva dei partecipanti allo studio è compresa tra “più o meno soddisfatto” e “piuttosto soddisfatto”, ed è influenzata in modo più positivo dalle caratteristiche del prodotto piuttosto che dai servizi di assistenza, come si evince dal grafico seguente che evidenzia visivamente i tre punteggi.

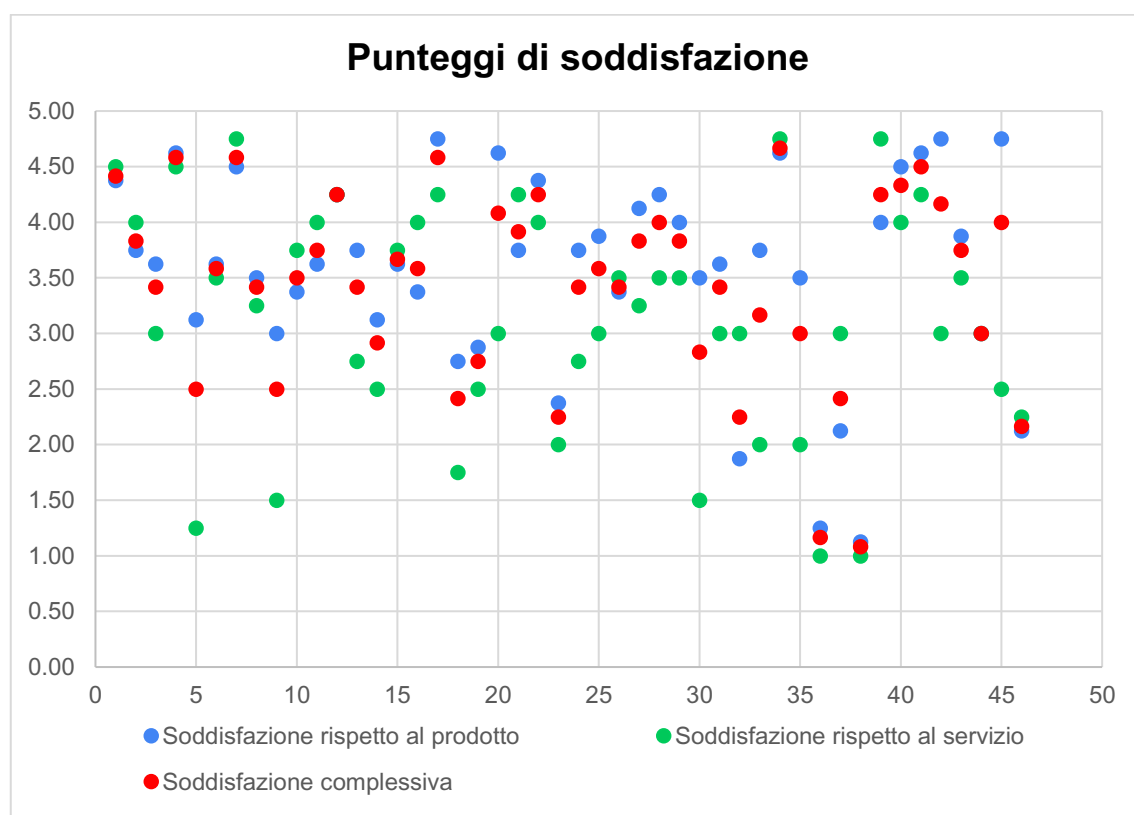


Figura 23. Il grafico evidenzia visivamente la distribuzione dei punteggi di soddisfazione. Nella linea orizzontale sono rappresentati i partecipanti, numerati in modo progressivo. Nella linea verticale è rappresentato il punteggio, che può variare da 0 a 5.

Dall'analisi dei risultati (Figura 10) emerge che i più soddisfatti sono gli utenti che usano l'ausilio da 3 a 6 anni, seguiti dalla fascia “più di 6 anni”. È possibile, quindi, che l'abitudine all'utilizzo sia in grado di modificare alcuni parametri (es. facilità di

regolazione, efficacia). Tuttavia, la maggior parte delle variabili che influenzano il punteggio sono immediatamente evidenti e difficili da modificare (es. dimensioni, peso). Probabilmente, in questo caso, l'origine di questo dato è da attribuirsi al fatto che, se si è soddisfatti del proprio ausilio e si hanno a disposizione servizi (verifica, manutenzione ecc.) di buona qualità, si tende a mantenerlo per più tempo, senza avere la necessità di sostituirlo con un altro.

Gli ausili che hanno ottenuto maggiori punteggi di soddisfazione (Fig. 11) sono il propulsore di spinta e la carrozzina superleggera per paraplegico. A tale proposito, è interessante osservare che la carrozzina superleggera per tetraplegico ha ottenuto il punteggio medio più basso. Tale dato, probabilmente, trova giustificazione più nelle caratteristiche dell'ausilio in rapporto alla patologia che nell'ausilio in sé. Le carrozzine superleggere offrono grandi performance in termini di peso, dimensioni e maneggevolezza; è probabile, pertanto, che siano più apprezzate da chi ha un buon controllo del tronco e si spinge con gli arti superiori. La leggerezza dell'oggetto va a discapito della stabilità, a volte anche del comfort, e questo potrebbe spiegare perché è un ausilio meno gradito da chi soffre di tetraplegia.

6.3.2 Gli aspetti più rilevanti per la soddisfazione

Nella parte finale del questionario si è chiesto alle persone di nominare i tre aspetti, tra gli items indagati dalla scala QUEST, per loro più rilevanti nell'esprimere un giudizio di soddisfazione nei confronti di un ausilio.

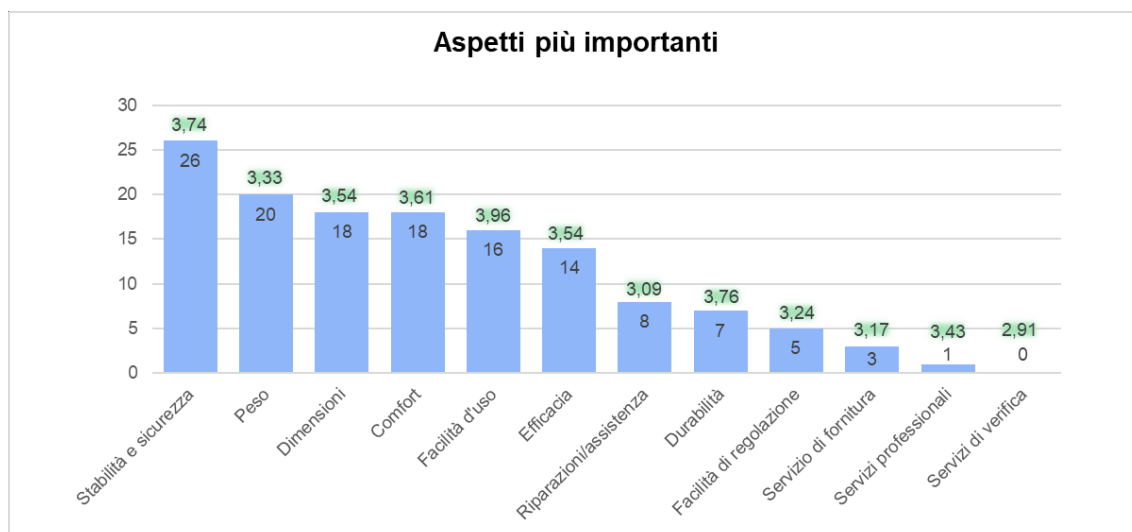


Figura 24. Il grafico mostra una classifica degli items del QUEST ritenuti più significativi dai partecipanti. Nelle colonne blu è indicato il numero di volte che ciascun item è stato nominato, il cerchietto verde contiene il valore della media dei punteggi attribuiti a quell'item.

Come si evince dal grafico, gli aspetti scelti più volte sono tutti relativi alle caratteristiche dell'ausilio. L'unico item di soddisfazione rispetto al servizio ritenuto abbastanza rilevante è "Riparazioni/assistenza", scelto da 8 persone. Gli altri 3 items di questa sottoscala ("servizi di fornitura", "servizi professionali" e "servizi di verifica") sono i meno citati e l'ultimo non è riportato da nessuno.

Gli aspetti più significativi risultano essere "stabilità e sicurezza", "peso", "dimensioni" e "comfort". I punteggi più alti, in media, sono totalizzati da "facilità d'uso", "durabilità" e, al terzo posto, "stabilità e sicurezza", anche in questo caso tutti relativi alla soddisfazione per il prodotto.

Si può facilmente notare che il punteggio non sempre è proporzionale all'importanza data all'item: per esempio, il parametro che più ha soddisfatto i partecipanti allo studio è "facilità d'uso", che è solo al quinto posto tra i più rilevanti. Ciò trova giustificazione nel fatto che un aspetto più significativo è probabilmente giudicato in modo più severo; inoltre, un'esperienza negativa può influenzare le proprie priorità anche in misura maggiore di una positiva. Ad esempio, una persona che abbia avuto problemi con la stabilità o la sicurezza di un ausilio in passato, sarà probabilmente molto attenta riguardo

a tali aspetti nella scelta di un ausilio nuovo e considererà questo parametro tra i più rilevanti.

È anche possibile che gli aspetti più rilevanti siano stati scelti sulla base di esperienze negative “potenziali”: “stabilità e sicurezza”, “peso” e “dimensioni” sono le qualità che, se non soddisfano le aspettative, rischiano di far rimanere l’ausilio inutilizzato. Appare immediatamente evidente che non si riesce ad usare una carrozzina con cui si ha la sensazione costante di cadere, né una troppo pesante che non si riesce a spingere da soli, né una con una larghezza tale da impedire l’accessibilità all’ambiente domestico. Altri aspetti, seppur importanti, possono non pregiudicare l’effettivo utilizzo del prodotto.

Anche il “comfort”, sebbene non rientri nei casi sopracitati, è stato scelto da 18 persone. Probabilmente, anche un ausilio “scomodo” non sarebbe utilizzato o non lo sarebbe in modo soddisfacente. I partecipanti a questo studio usano l’ausilio quotidianamente ed è fondamentale che esso garantisca loro di poter stare seduti senza scivolare e di non causare dolori dovuti alla posizione o alle manovre di spinta.

6.3.3 Abilità

L’abilità media dei questionari analizzati è 0,60. Ciò significa che gli ausili, in media, hanno un giudizio compreso tra “non ha modificato” e “ha aumentato un po’” l’abilità delle persone.

Per quanto riguarda gli ausili (Fig.14), è emerso che il sistema di postura è quello che conferisce meno abilità, avendo esso ottenuto un punteggio molto negativo, seguito dalla carrozzina elettronica. Questo potrebbe essere dovuto al campione (solo 2 pazienti usano il sistema di postura), ma potrebbe anche essere indicativo di altro, specie se considerato che i punteggi di soddisfazione relativi a questo ausilio sono piuttosto buoni ($M=3,54/5$). Il sistema posturale, come suggerisce il nome, ha come scopo principale quello di garantire una posizione corretta di tutti i segmenti corporei. Proprio per questo, viene spesso prescritto a pazienti con problemi di mobilità molto gravi, che necessitano di reclinazione, basculamento e supporti per il bacino e gli arti superiori. Un discorso

analogo si potrebbe fare per la carrozzina elettronica: sebbene nella pratica clinica si stia cercando di superare il concetto tradizionale secondo cui “chi può spingersi, deve spingersi”, in molti casi essa viene prescritta in casi in cui la spinta manuale non sia possibile.

Le motivazioni di una bassa abilità percepita potrebbero essere:

- L'inadeguatezza dell'ausilio prescritto rispetto alle caratteristiche della persona: il sistema posturale, ad esempio, non permette di sfruttare la mobilità residua, se presente, per svolgere attività che farebbero sentire la persona più competente; lo stesso vale per le carrozzine elettroniche: possono essere difficili da manovrare se non correttamente calibrate, quindi complesse da gestire; oppure potrebbero non dare la sensazione di “abilità”, in quanto il movimento richiesto per spingerle è minimo e non viene associato dalla persona alla propria propulsione in avanti.
- Il giudizio è riferito alla patologia più che all'ausilio: l'introduzione dell'ausilio (se è il primo ausilio che si utilizza) coincide con il periodo in cui la persona, dopo la fase acuta della patologia, torna a confrontarsi con la propria vita quotidiana. È probabile che, rispetto a prima della diagnosi, fare le cose da soli, svolgere bene i propri compiti, avere una vita piacevole sembri molto più difficile; l'ausilio può essere d'aiuto, ma spesso non è in grado nel breve termine di migliorare la percezione delle proprie competenze, perciò si attribuisce un punteggio negativo.

Si attesta l'ausilio che conferisce maggiore abilità il propulsore di spinta, seguito dalla carrozzina superleggera. Il risultato è congruente con le aspettative, in quanto si tratta di ausili con un grande potenziale di performance motoria. Il propulsore di spinta, in particolare, permette di ridurre la faticabilità degli arti superiori (se applicato su una carrozzina ad autospinta) o dell'accompagnatore (se su una carrozzina senza autospinta). Probabilmente, fare meno sforzo ma riuscire a spingersi da soli equivale a una resa migliore e a un'aumentata percezione della propria capacità di fare.

Il punteggio di abilità risulta essere crescente con l'aumento degli anni di utilizzo dell'ausilio, e ciò dimostra l'esistenza di una correlazione tra un ausilio “conosciuto” e la percezione delle proprie capacità di affrontare compiti e situazioni. Tuttavia, a differenza

di quanto atteso, il punteggio della fascia “1-3 anni” è leggermente superiore rispetto a quello della fascia “3-6 anni” (Fig.13). Ciò non concorda con la correlazione sopra descritta, né con i punteggi dati alla soddisfazione, i quali hanno un andamento opposto nelle due fasce.

Si è osservato quale ausilio utilizzassero le persone della fascia “3-6 anni”, per capire se il punteggio più basso potesse essere dovuto agli ausili valutati in modo più negativo. Dei 7 pazienti che hanno dichiarato di usare l’ausilio da 3-6 anni: solo uno usa il sistema di postura, uno la carrozzina superleggera per tetraplegico, uno la carrozzina elettronica da esterno e il restante la superleggera per paraplegico. Pertanto, il tipo di ausilio adottato non spiega la lieve incongruenza del dato, la quale è probabilmente da attribuirsi al caso.

La fascia “meno di un anno” si attesta quella con il punteggio inferiore; ciò probabilmente si correla con quanto indicato nel paragrafo 4.2, cioè l’ausilio necessiterebbe di più tempo per essere valutato in modo più completo e oggettivo. Chi lo utilizza da meno di un anno non ha ancora percepito una modificazione consistente dell’abilità, il che potrebbe essere influenzato dalla poca esperienza e dalla scarsa “confidenza” che ha con esso.

6.3.4 Adattabilità

In media l’adattabilità dei partecipanti allo studio ha un punteggio di 0,50, che corrisponde a un giudizio compreso tra “non ha modificato” e “ha aumentato un po”.

Emerge che gli ausili che hanno aumentato, seppur leggermente, l’adattabilità dei partecipanti sono il propulsore di spinta e la carrozzina superleggera. Se per “adattabilità” si intende la disponibilità ad affrontare nuove sfide e la capacità di uscire dalla zona di comfort, si può dedurre che questi due ausili conferiscono alle persone che li utilizzano una disponibilità e una capacità un po’ maggiori rispetto al periodo precedente. Il propulsore di spinta si afferma come ausilio con il punteggio più alto: ciò, probabilmente, è dovuto al fatto che esso permette di “adattare” una carrozzina a situazioni più complesse e, di riflesso, la persona che lo utilizza può trarne vantaggio in termini di quanto riesce a fare al di fuori della sua zona di comfort.

D'altra parte, l'ausilio che ha peggiorato la percezione dell'adattabilità in misura maggiore è il sistema di postura, seguito dalle carrozzine elettroniche. Le possibili motivazioni sono paragonabili a quelle esposte nel paragrafo precedente in relazione all'abilità: un campione troppo ristretto può aver influenzato la media in senso fortemente negativo, oppure questi ausili non sono percepiti positivamente in termini di "possibilità di fare", oppure ancora le condizioni cliniche e la bassa accettazione della malattia sono alla base dei punteggi.

Per quanto riguarda il tempo da cui si utilizza l'ausilio, emerge un netto incremento dell'adattabilità all'aumentare degli anni di utilizzo. Non è completamente corretto parlare di tendenza, dato che non si osserva l'andamento negli anni delle stesse persone ma le situazioni attuali di persone diverse; tuttavia, osservando che i punteggi aumentano in modo proporzionale con gli anni si può ipotizzare una significatività della relazione. La percezione positiva delle proprie capacità di affrontare nuove sfide cresce man mano che l'ausilio entra a far parte della vita, si impara a gestirlo al meglio e si diventa più abili. In altri termini, l'adattabilità aumenta in un secondo momento rispetto all'abilità, e in funzione di essa. Se l'ausilio non arriva mai a migliorare la propria abilità, difficilmente modificherà la capacità di adattamento alle situazioni.

6.3.5 Autostima

La media dei punteggi di autostima ottenuti dai partecipanti allo studio si conferma simile alle altre (0,51), corrispondente a un giudizio compreso tra "non ha modificato" e "ha aumentato un po'". Tuttavia, l'intervallo in cui sono distribuiti i punteggi è più ristretto, e nessuno ritiene che l'ausilio abbia "diminuito molto" la propria autostima. Il 75% dei punteggi è lievemente o nettamente positivo; pertanto, si può affermare che l'autostima sia il parametro della scala PIADS modificato in modo più positivo dall'introduzione dell'ausilio.

La figura 20 mostra, anche in questo caso, un punteggio di autostima che aumenta nelle fasce crescenti di anni di utilizzo. Si può asserire che tale andamento sia significativo e indichi che, nel corso degli anni, la persona riesca a beneficiare in misura sempre maggiore del proprio ausilio, anche in termini di percezione di sé stessa. Chi usa l'ausilio

da più di 6 anni, in particolare, ha ottenuto un punteggio di autostima più alto. Tale dato può essere letto in due modi diversi:

- Un ausilio conosciuto rafforza la propria autostima perché si sa bene come usarlo, fa sentire più sicuri e dà la percezione di avere più controllo sulla propria vita;
- D'altro canto, un ausilio che abbia avuto un impatto positivo sulla propria autostima sarà un ausilio che non vorrà essere abbandonato, ma che si continuerà a utilizzare.

Per quanto riguarda i punteggi di autostima dei diversi ausili (Fig. 21), emerge che l'ausilio con un impatto migliore sull'autostima è la carrozzina superleggera per tetraplegico che supera, in questo caso, il propulsore di spinta. Osservando i punteggi dei singoli items di autostima è emerso che quelli positivi hanno ottenuto punteggi piuttosto buoni, a indicare che la superleggera ha avuto un impatto discretamente positivo sulla sicurezza e sull'autostima. L'item negativo "frustrazione" è risultato invece molto diminuito dall'utilizzo dell'ausilio, con effetto positivo sui punteggi di questa parte di campione.

L'ausilio che risulta aver diminuito l'autostima in misura maggiore è il sistema di postura.

6.3.6 Abilità, adattabilità e autostima a confronto

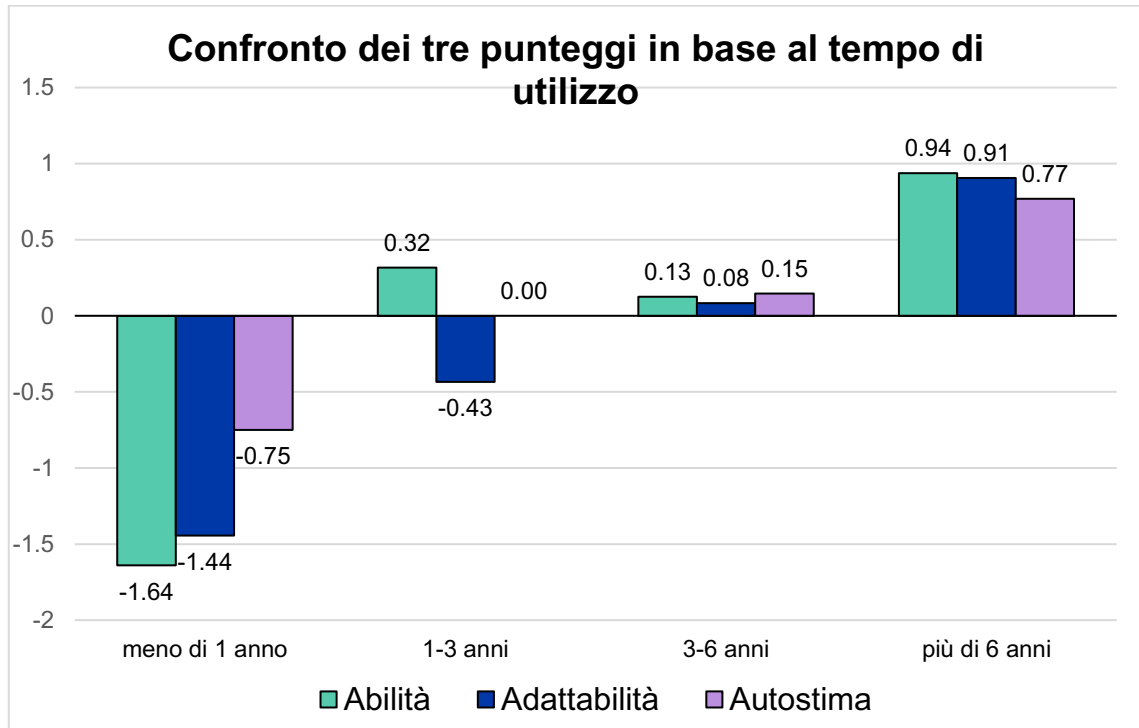


Figura 25. Il grafico mostra i 3 punteggi di abilità, adattabilità e autostima affiancati, classificati in base agli anni di utilizzo.

Dal confronto dei tre punteggi è evidente un andamento piuttosto comune, che sottolinea il fatto che le tre dimensioni, per quanto differenti, siano decisamente correlate.

Negli anni di utilizzo, abilità, adattabilità e autostima appaiono aumentare in modo sovrapponibile. L'abilità, e quindi la percezione personale e soggettiva delle proprie competenze, sembra andare di pari passo con la conoscenza dell'ausilio e la competenza nell'utilizzo. Se si percepisce di avere una buona abilità, e di poter quindi fare tante cose, aumenta anche la predisposizione a uscire dalla propria zona di comfort, a correre rischi, a fare nuove esperienze, e quindi l'adattabilità. Prendere coscienza di quanto si è in grado di fare aumenta la sensazione di stima verso sé stessi, la felicità, la fiducia, e di conseguenza cresce il punteggio che si è disposti ad attribuire all'autostima.

6.3.7 PIADS e QUEST a confronto

Mettendo in relazione i punteggi ottenuti tramite le domande del PIADS e del QUEST, si è cercato di evidenziare se l'andamento delle variabili misurate avesse dei punti in comune o se, al contrario, i domini di soddisfazione e di impatto psicosociale fossero valutati in maniera indipendente.

A tale proposito è necessario riconsiderare la differenza che esiste tra i punteggi minimi e massimi delle due scale: il punteggio del QUEST non prevede valori negativi e ha un valore massimo di 5. Il punteggio del PIADS, diversamente, comprende anche valori negativi in quanto lo strumento misura un cambiamento che può essere anche negativo, quindi varia da -3 a 3.

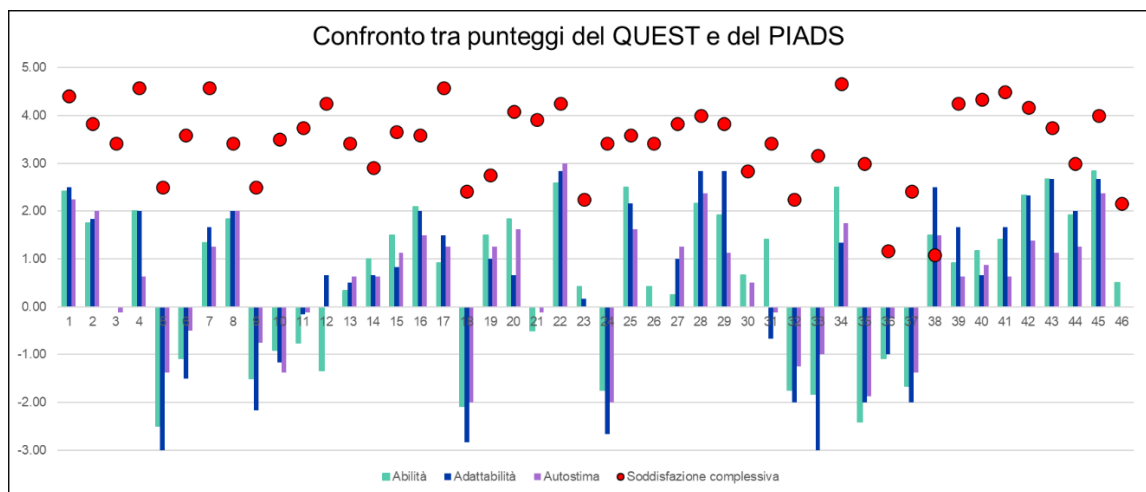


Figura 26. Il grafico mostra, per ogni paziente (rappresentato sull'asse orizzontale), il punteggio ottenuto nelle 3 sottoscale del PIADS (abilità, adattabilità, autostima) rappresentate dalle 3 righe verticali, che viene confrontato con il punteggio di soddisfazione complessiva del QUEST, rappresentato dai puntini rossi. La mancanza di una o più linee verticali indica un punteggio prossimo allo zero.

Pur dovendo considerare la differenza di cui sopra, che influenza significativamente la posizione dei punti rispetto alle linee, è possibile osservare, nella maggior parte dei casi, che l'assegnazione dei due punteggi è abbastanza lineare. Tuttavia, esistono delle situazioni (ad es. 11, 12, 31, 35) in cui il punteggio di soddisfazione è uguale o superiore a 3, corrispondente a "più o meno soddisfatto", mentre i punteggi delle sottoscale del PIADS sono negativi o molto prossimi allo zero. La motivazione risiede nel fatto che le due scale misurano due dimensioni diverse: quella del QUEST è la soddisfazione che, seppur filtrata dal proprio vissuto soggettivo, è riferita al prodotto ausilio e ai servizi

materialmente ricevuti. Non si tratta di prestazione motoria, né di percezione di sé e delle proprie capacità, oggetto di studio del PIADS.

Nella maggior parte dei casi esiste una corrispondenza tra i due punteggi dovuta, probabilmente, al fatto che un prodotto con caratteristiche che l'utente ritiene adatte a sé, accompagnato da un servizio soddisfacente, quindi personalizzato e ben funzionante, sarà in grado di garantire migliori prestazioni e avrà un impatto più positivo su competenze, capacità di adattamento e autostima di chi lo utilizza. Questo ragionamento, però, non si applica a tutti i casi. Un buon ausilio e un buon servizio sono requisiti necessari, ma non sufficienti; per modificare positivamente tutte le dimensioni del PIADS, un ausilio deve essere adatto, accettato, concordato, personalizzato e, allo stesso tempo, non idealizzato.

Il PIADS misura l'impatto psicosociale dell'ausilio, e lo fa indagando delle dimensioni fortemente soggettive e, pertanto, influenzabili da molteplici variabili (accettazione della diagnosi, atteggiamento nei confronti della malattia, condizioni socio-economiche, supporto familiare). Risulta quindi difficile, nella formulazione del giudizio, non tenere conto di queste altre variabili, che indubbiamente incidono sulla percezione della propria abilità, adattabilità e autostima, e considerare solo l'ausilio.

Potrebbe essere utile, al fine di ottenere una valutazione più affidabile, somministrare il PIADS unitamente al QUEST nella pratica clinica; un buon punteggio di "Soddisfazione complessiva" abbinato a un cattivo punteggio PIADS indica che l'ausilio ha delle caratteristiche che soddisfano la persona e che i servizi sono di buona qualità, ma l'impatto psicosociale non è quello sperato. Al contrario, un punteggio basso su entrambe le scale indica che, probabilmente, è necessario effettuare una rivalutazione, con particolare attenzione agli aspetti che sono stati valutati in modo più negativo.

6. 4 Conclusioni

Lo studio ha indagato le opinioni di 46 persone con lesione midollare riguardo l'ausilio utilizzato, in termini di soddisfazione e impatto psicosociale. Per quanto riguarda la soddisfazione, i risultati sono piuttosto positivi, con circa il 75% dei pazienti che si è dichiarato "più o meno soddisfatto", "abbastanza soddisfatto" o "molto soddisfatto. I

risultati dimostrano che la soddisfazione è spesso correlata con i punteggi attribuiti all'impatto psicosociale, ma non sempre. Soddisfazione, abilità, adattabilità e autostima tendono ad aumentare con gli anni, e sono maggiori per alcuni tipi di ausili, quali il propulsore di spinta e la carrozzina superleggera. Il sistema di postura è l'ausilio di cui gli utenti sono meno soddisfatti e che peggiora in modo più consistente la percezione dell'abilità, dell'adattabilità e dell'autostima.

I risultati di questo studio non sono definitivi, ma emergono alcuni elementi significativi che potrebbero indirizzare ulteriori studi e la pratica clinica. La somministrazione di queste due scale di valutazione in modo congiunto non richiede più di 20 minuti. Sarebbe utile applicarle in modo sistematico a tutti i pazienti che fanno uso regolare di un ausilio, in diversi momenti dell'iter:

- Poco dopo l'acquisizione dell'ausilio, per verificarne l'accettazione;
- Come follow up periodico, per evidenziare se ci sono delle criticità emerse nel periodo più recente che possono essere modificate;
- Al momento della richiesta di un nuovo ausilio, per rilevare le motivazioni alla base di questa scelta e tenerle in considerazione in vista dell'ausilio che verrà prescritto.

Se il questionario costituito dall'unione delle due scale di valutazione, in questa versione, venisse somministrato su larga scala, si avrebbero dei dati statisticamente rilevanti sulle aspettative e le preferenze dei pazienti, oltre che sui punti deboli ricorrenti degli ausili. Essi potrebbero assumere valore interventistico (e non solo osservazionale), se usati per guidare il percorso ausili di altri pazienti.

Ci sono situazioni in cui la somministrazione delle due scale insieme non è applicabile al contesto, e ciò non sottrae valore ai dati rilevati. Ciascuno dei due strumenti è validato dalla letteratura in modo indipendente dall'altro. Tuttavia, i risultati di questo studio mettono in luce la potenzialità della somministrazione congiunta dei due strumenti per ottenere un quadro completo del rapporto persona-ausilio.

Sarebbe utile, inoltre, condurre ulteriori studi per monitorare l'andamento dei parametri nel tempo, identificando eventuali cambiamenti dovuti all'adattamento progressivo agli ausili. Sarebbe interessante anche esplorare in che modo fattori socio-culturali, economici, ambientali e individuali influenzano l'efficacia degli ausili e l'impatto che essi hanno sulla vita delle persone.

Bibliografia e sitografia

- [1] Loeb C., Favale E. (2003). “*Neurologia*”, Vol,1. Società Editrice Universo.
- [2] Scivoletto G, Di Lucente L, Fuoco U, Di Donna V, Laurenza L, Macellari V, Giacomozzi C, Molinari M. “*Riabilitazione e valutazione dei pazienti mielolesi: l’esperienza della Fondazione S. Lucia di Roma.*” Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2008. (Rapporti ISTISAN 08/39).
- [3] Rupp R, Biering-Sørensen F, Burns SP, Graves DE, Guest J, Jones L, Read MS, Rodriguez GM, Schuld C, Tansey-Md KE, Walden K, Kirshblum S. “*International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury: Revised 2019*”. Top Spinal Cord Inj Rehabil. 2021 Spring.
- [4] Loeb C., Favale E. (2003). “*Neurologia*”, Vol. 2. Società Editrice Universo.
- [5] <https://portale.siva.it>
- [6] Comitato Tecnico ISO/TC 173/SC 2, Comitato tecnico CEN/TC 293 (2022) “*Norma Internazionale ISO 9999: 2022*”. Preview disponibile in: <https://cdn.standards.iteh.ai/samples/72464/3f3608ed0bff4545bd53c02373f8cdb/ISO-9999-2022.pdf>
- [7] Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri (2017) “*Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502.*”, pubblicato in “Gazzetta Ufficiale” come supplemento ordinario alla “Gazzetta Ufficiale” n. 65 del 18 marzo 2017.
- [8] Comitato Tecnico ISO/TC 173/SC 2, Comitato tecnico CEN/TC 293 (1998, trad.1999). “*Norma Internazionale ISO 9999: 1998*”. Disponibile in: https://www.edscuola.it/archivio/handicap/en_iso_9999.pdf
- [9] Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 2001, trad. 2004). “*International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Short Version.*” Disponibile in: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42417/97888879466288_ita.pdf?sequence=4

- [10] Comitato Tecnico ISO/TC 173/SC 2, Comitato tecnico CEN/TC 293 (2011). “*Norma Internazionale ISO 9999: 2011*”. Preview disponibile in: <https://cdn.standards.iteh.ai/samples/50982/341829a21e9048b3ac727c4a7b47379f/ISO-9999-2011.pdf>
- [11] Progetto DE 3402/EUSTAT (1999) “*Tecnologie per l'autonomia: Linee Guida per i formatori*”. Disponibile in: https://portale.siva.it/files/doc/library/EUSTAT_Tec_It.pdf
- [12] Andrich R. (2011). “*Concetti generali sugli ausili*”. Milano: Portale SIVA, Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus.
- [13] <https://uibm.mise.gov.it/index.php/it/amministrazione-trasparente-mise>
- [14] ISO, norma n. 9241 (1998) “*Ergonomic requirements for office work with visual display terminal (VDTs)*”.
- [15] Fogagnolo F., 2009/2010. “*La carrozzina manuale. Caratteristiche, criteri per la scelta, addestramento all'uso*”. Corso di perfezionamento “Tecnologie per l'autonomia” dell'Università Cattolica del Sacro Cuore”.
- [16] Spagnolin G. (1993): “*La carrozzina: scelta, personalizzazione ed uso*”. Milano, Ghedini.
- [17] De Witte et al (1994). “*HEART Final Report on Service Delivery.*”
- [18] Andrich R (2008). “*Elementi di misura degli outcome degli ausili*”. Milano: Portale SIVA, Fondazione Don Carlo Gnocchi.
- [19] Verza R, Carvalho ML, Battaglia MA, Uccelli MM (2006). “*An interdisciplinary approach to evaluating the need for assistive technology reduces equipment abandonment.*” *Mult Scler.*
- [20] Aldawood A, Hind D, Rushton S, Field B (2023). “*Theories, models and frameworks to understand barriers to the provision of mobility-assistive technologies: a scoping review.*” *BMJ Open.*
- [21] D'Cunha NM, Isbel S, Goss J, Pezzullo L, Naumovski N, Gibson D (2022). “*Assistive technology, information asymmetry and the role of brokerage services: a scoping review.*” *BMJ Open.*
- [22] <https://www.eastin.eu>

- [23] Robertson B, Lane R, Lannin N, Laver K, Barr C. (2022). “*A Systematic Review of Outcomes Measured Following New Wheelchair and Seating-Prescription Interventions in Adults.*” Arch Rehabil Res Clin Transl.
- [24] Borgnis F, Desideri L, Converti R, Salatino C. (2023) “*Available Assistive Technology Outcome Measures: Systematic Review*”. JMIR Rehabil Assist Technol
- [25] Demers, L., Weiss-Lambrou, R., & Ska, B. (2000), tradotto da Fucelli P, Andrich R (2003). “*Quebec user evaluation of satisfaction with assistive technology versione 2.0*”. The Institute for Matching Persons and Technology: Webster, NY.
- [26] Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B (2000), tradotto da Fucelli P e Andrich R (2004). “*QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology) versione 2.0*”. Disponibile in: <https://portale.siva.it/it-IT/databases/libraries/detail/id-95>
- [27] Jutaj G, Day H (1996), tradotto da Andrich R, Pedroni F, Vanni G (2003). “*Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS)*.” Technology and Disability.
- [28] Day H, Jutai J (1996). “Traduzione del Manuale e della Scala PIADS”. Disponibile in: <https://portale.siva.it/it-IT/databases/libraries/detail/id-90>
- [29] Wessels R, Persson J, Lorentsen O, Andrich R, Ferrario M, Oortwijn W, VanBeekum T, Brodin H, de Witte L (2012). “*Strumento IPPA (Individual Prioritised Problems Assessment) - versione italiana*”. Dispense Corso di Alta Formazione "Tecnologie per l'Autonomia". Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus.
- [30] <https://www.apmarche.org/>
- [31] <https://www.enjoyskisport.it/>
- [32] <https://ariawheels.com/>
- [33] <https://www.klaxon-klick.com/>

Allegati

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

© L.Demers, R.Weiss-Lambrou, B.Ska, 2000¹ - © traduzione italiana Fondazione Don Gnocchi Onlus 2002

Ausilio (tipo, marca, modello):

Utente (cognome, nome):

Data di compilazione: ___ / ___ / ___

Lo scopo del questionario QUEST è di conoscere quanto sei soddisfatto del tuo ausilio e dei servizi che hai ricevuto in relazione ad esso.

Il questionario è composto da 12 domande. Per ognuna di esse, esprimi il tuo grado di soddisfazione rispetto all'ausilio e ai servizi che hai ricevuto in relazione ad esso, usando la seguente scala da 1 a 5.

<i>Significato dei punteggi</i>				
1	2	3	4	5
<i>Per niente soddisfatto</i>	<i>Non molto soddisfatto</i>	<i>Più o meno soddisfatto</i>	<i>Piuttosto soddisfatto</i>	<i>Molto soddisfatto</i>

- Cerchiare o segnare il numero che meglio descrive il tuo grado di soddisfazione per ognuna delle 12 domande.
- Non lasciare nessuna domanda senza risposta
- Per ogni risposta diversa da "molto soddisfatto", è gradito un tuo breve commento nella sezione "commenti".

Grazie per aver compilato il questionario QUEST.

¹ Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B. *The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0): An overview and recent progress*. Technology and Disability 2004; 14:101-105

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

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

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

AUSILIO Quanto sei soddisfatto:					
1. delle dimensioni (altezza, lunghezza, larghezza, ecc...) del tuo ausilio ? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
2. del peso del tuo ausilio ? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
3. della facilità di regolazione (montaggio, fissaggio ecc...) del tuo ausilio ? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
4. della stabilità e della sicurezza del tuo ausilio ? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
5. della durabilità (solidità, resistenza ecc...) del tuo ausilio ? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
6. della facilità d'uso del tuo ausilio ? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
7. della comodità (comfort) del tuo ausilio ? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
8. dell' efficacia del tuo ausilio (quanto risponde alle tue necessità) ? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5

SERVIZIO Quanto sei soddisfatto:					
9. del servizio di fornitura (procedure, tempo, ecc.) con cui hai ottenuto l'ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
10. del servizio di assistenza tecnica (riparazioni, manutenzione, ecc.) previsto per il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
11. dei servizi professionali (informazioni, attenzione, ecc.) che hai ricevuto per scegliere ed imparare ad usare il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
12. del servizio di verifica (rivalutazione, controllo nel tempo, ecc.) che hai ricevuto per il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5

Nell'elenco sottostante, contrassegna con una X i tre aspetti che ritieni i più importanti per questo ausilio.					
<input type="radio"/> 1. Dimensioni	<input type="radio"/> 5. Durabilità	<input type="radio"/> 9. Servizio di fornitura			
<input type="radio"/> 2. Peso	<input type="radio"/> 6. Facilità d'uso	<input type="radio"/> 10. Servizio di assistenza tecnica			
<input type="radio"/> 3. Facilità di regolazione	<input type="radio"/> 7. Comodità (comfort)	<input type="radio"/> 11. Servizi professionali			
<input type="radio"/> 4. Stabilità e sicurezza	<input type="radio"/> 8. Efficacia	<input type="radio"/> 12. Servizio di verifica			

Calcolo dei punteggi	Punteggio di <i>soddisfazione rispetto al prodotto</i> : <somma punteggi items da 1 a 8 > diviso 8	
	Punteggio di <i>soddisfazione rispetto al servizio</i> : <somma punteggi items da 9 a 12 > diviso 4	
	Punteggio di <i>soddisfazione complessiva</i> : <somma punteggi items da 1 a 12 > diviso 12	

Allegato A

PIADS
(Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale)
Valutazione dell'impatto psicosociale dell'ausilio

© J. Jutai, H. Day, 1996¹ - © traduzione italiana Fondazione Don Gnocchi Onlus 2002²

Ausilio (tipo, marca, modello):

Utente (cognome, nome, data di nascita):

Data di compilazione: ___ / ___ / ___

Lo scopo del questionario PIADS è di conoscere **quanto il tuo ausilio influisca nella tua vita**. Ciascuna delle 26 voci del questionario esprime un possibile aspetto dell'esperienza di vita quotidiana che potrebbe essere influenzato – positivamente o negativamente – dall'uso dell'ausilio.

E' importante rispondere a tutte le 26 voci, anche se alcune di esse possono sembrarti strane o di difficile comprensione. In corrispondenza a ciascuna voce, apponi una crocetta sulla casella che meglio descrive quanto tale voce sia influenzata dall'uso dell'ausilio, secondo il seguente punteggio:

<i>Significato dei punteggi</i>						
-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
.....
<i>molto</i>	<i>ha diminuito</i> <i>abbastanza</i>	<i>un po'</i>	<i>non ha</i> <i>modificato</i>	<i>un po'</i>	<i>ha aumentato</i> <i>abbastanza</i>	<i>molto</i>

Ad esempio: se in corrispondenza alla voce "competenza" apponi la crocetta nella colonna "+2" significa che "l'ausilio ha aumentato abbastanza la mia competenza".

Il seguente glossario può aiutarti a comprendere meglio il significato delle varie voci.

- **Abilità:** Capacità di mettere a frutto la propria conoscenza svolgendo bene i propri compiti
- **Adattamento nelle attività quotidiane:** Capacità di affrontare i cambiamenti; capacità di essere meno rigidi rispetto al metodo con cui assolvere i compiti giornalieri
- **Adeguatezza:** Capacità di affrontare le situazioni della vita e gestire le piccole crisi
- **Apertura a nuove esperienze:** Predisposizione ad affrontare nuove esperienze e nuove avventure
- **Autostima:** Sensazione di stima e di approvazione nei confronti della propria persona
- **Benessere:** Sentirsi bene; sentirsi ottimisti nei confronti della propria vita e del proprio futuro
- **Capacità di partecipare:** Capacità di inserirsi in attività svolte insieme ad altre persone
- **Capacità di trarre vantaggio dalle situazioni:** Capacità di reagire con prontezza e tempestività in situazioni che potrebbero risultare utili per migliorare la propria vita
- **Competenza:** Capacità di fare bene le cose indispensabili per la propria vita
- **Confusione:** Incapacità a razionalizzare e ad agire con lucidità
- **Conoscenza:** possesso delle competenze necessarie per svolgere determinati compiti
- **Disponibilità a nuove sfide:** Sentirsi disposti a rischiare e ad affrontare i cambiamenti
- **Efficienza:** Capacità di gestire i compiti giornalieri in modo completo ed efficace
- **Felicità:** Senso di contentezza, piacere, soddisfazione nei confronti della vita
- **Fiducia in me stesso:** Sentirsi affidabili e fiduciosi nelle proprie capacità
- **Frustrazione:** Sensazione di delusione e irritazione per la mancata realizzazione dei propri desideri
- **Impaccio:** Sensazione di goffaggine e di vergogna
- **Indipendenza:** Non dipendenza da qualcuno o qualcosa, né bisogno costante di aiuto esterno
- **Potenzialità:** Sensazione di essere più capaci e pronti a cavarsela
- **Prestazione:** Capacità di mettere pienamente a frutto le proprie capacità e i propri talenti
- **Produttività:** Capacità di fare più cose in una giornata
- **Qualità di vita:** Quanto risulta piacevole la propria vita
- **Senso di controllo:** Sentirsi in grado di fare ciò che si vuole all'interno del proprio ambiente
- **Senso di potere:** Sensazione di forza interiore; sentire di avere in mano la propria vita
- **Sicurezza:** Sensazione di sicurezza piuttosto che vulnerabilità o insicurezza
- **Utilità:** Sensazione di essere utili a se e agli altri; capacità di portare a termine le cose

¹ Jutai J, Day H. (2004): *Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS)*. Technology and Disability 14:107-111

² Andrich R, Pedroni F, Vanni G. (2003): *Italian localisation of the PIADS*. In: Craddock G et al (eds): *Assistive technology – Shaping the future*. Amsterdam: IOS Press

Significato dei punteggi						
-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
molto	ha diminuito abbastanza	un po'	non ha modificato	un po'	ha aumentato abbastanza	molto

	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
1. Competenza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Felicità	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Indipendenza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Adeguatezza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Confusione	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Efficienza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Autostima	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Produttività	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Sicurezza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Frustrazione	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Utilità	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Fiducia in me stesso	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Abilità	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Conoscenza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Benessere	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Potenzialità	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Qualità di vita	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Prestazione	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Senso di potere	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Senso di controllo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Impaccio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Disponibilità a nuove sfide	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. Capacità di partecipare	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. Apertura a nuove esperienze	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25. Adattamento nelle attività quotidiane	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26. Capacità di trarre vantaggio dalle situazioni	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Calcolo dei punteggi	Punteggio di <i>abilità</i> : [$\text{somma punteggi items } 1, 3, 4, 6, 8, 11, 13, 14, 16, 17, 18$] - $\text{punteggio item } 5$] / 12	
	Punteggio di <i>adattabilità</i> : [$\text{somma punteggi items } 15, 22, 23, 24, 25, 26$] / 6	
	Punteggio di <i>autostima</i> : [$\text{somma punteggi items } 2, 7, 9, 12, 19, 20$] - $\text{somma punteggi items } 10, 21$] / 8	

Allegato B

Questionario: la soddisfazione degli utenti nell'utilizzo degli ausili

Sono Maddalena Mengo, una studentessa del terzo anno del Corso di Laurea in Fisioterapia dell'Università Politecnica delle Marche. Sto conducendo uno studio scientifico per la mia Tesi di Laurea, mirato a conoscere la tua opinione personale sull'efficacia della carrozzina o altro ausilio che utilizzi quotidianamente. Il questionario riassume 2 scale di valutazione specifiche e validate. La compilazione richiede circa 15 minuti. Grazie fin da ora per la tua preziosa collaborazione.

Generalità

Saranno richieste poche e semplici informazioni su di te e sull'ausilio che utilizzi quotidianamente.

Se utilizzi più di un ausilio, puoi sceglierne liberamente uno da valutare. Ricorda, però, di considerare sempre lo stesso ausilio nel rispondere a tutte le domande.

Genere:

- Uomo
- Donna
- Preferisco non rispondere

Età:

- 18-30
- 31-45
- 46-60
- 60+

Qual è la tua diagnosi?

- Paraplegia

- Tetraplegia
- Altro

Che tipo di ausilio utilizzi?

- carrozzina superleggera (paraplegico)
- carrozzina superleggera (tetraplegico)
- carrozzina elettronica da interno
- carrozzina elettronica da esterno
- propulsore di spinta (es. Triride)
- scooter
- sistema di postura

Da quanto tempo utilizzi questo ausilio?

- meno di 1 anno
- 1-3 anni
- 3-6 anni
- più di 6 anni

PIADS (Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale)

Lo scopo di questo questionario è di conoscere quanto il tuo ausilio influisca nella tua vita. Ciascuna delle 26 voci del questionario esprime un possibile aspetto dell'esperienza di vita quotidiana che potrebbe essere influenzato - positivamente o negativamente - dall'uso dell'ausilio.

È importante rispondere a tutte le 26 voci, anche se alcune di esse possono sembrarti strane o di difficile comprensione. In corrispondenza di ciascuna voce, seleziona la casellache meglio descrive quanto tale voce sia influenzata dall'uso dell'ausilio.

Significato dei punteggi:

-3: ha diminuito molto

-2: ha diminuito abbastanza

-1: ha diminuito un po'

0: non ha modificato

+1: ha aumentato un po'

+2: ha aumentato abbastanza

+3: ha aumentato molto

Ad esempio: se in corrispondenza alla voce "competenza" apponi la crocetta sulla casella "+2" significa che *"l'ausilio ha aumentato abbastanza la mia competenza"*.

Competenza (capacità di fare bene le cose indispensabili per la propria vita)

- 3: ha diminuito molto
- 2: ha diminuito abbastanza
- 1: ha diminuito un po'
- 0: non ha modificato
- +1: ha aumentato un po'
- +2: ha aumentato abbastanza
- +3: ha aumentato molto

Felicità (senso di contentezza, piacere, soddisfazione nei confronti della vita)

- 3: ha diminuito molto
- 2: ha diminuito abbastanza
- 1: ha diminuito un po'
- 0: non ha modificato
- +1: ha aumentato un po'
- +2: ha aumentato abbastanza
- +3: ha aumentato molto

Indipendenza (non dipendenza da qualcuno o qualcosa, né bisogno costante di aiuto esterno)

- 3: ha diminuito molto
- 2: ha diminuito abbastanza
- 1: ha diminuito un po'
- 0: non ha modificato
- +1: ha aumentato un po'
- +2: ha aumentato abbastanza
- +3: ha aumentato molto

Adeguatezza (capacità di affrontare le situazioni della vita e gestire le piccole crisi)

- 3: ha diminuito molto
- 2: ha diminuito abbastanza
- 1: ha diminuito un po'
- 0: non ha modificato
- +1: ha aumentato un po'
- +2: ha aumentato abbastanza

- +3: ha aumentato molto

Confusione (incapacità a razionalizzare e ad agire con lucidità)

- 3: ha diminuito molto
- 2: ha diminuito abbastanza
- 1: ha diminuito un po'
- 0: non ha modificato
- +1: ha aumentato un po'
- +2: ha aumentato abbastanza
- +3: ha aumentato molto

Efficienza (capacità di gestire i compiti giornalieri in modo completo ed efficace)

- 3: ha diminuito molto
- 2: ha diminuito abbastanza
- 1: ha diminuito un po'
- 0: non ha modificato
- +1: ha aumentato un po'
- +2: ha aumentato abbastanza
- +3: ha aumentato molto

Autostima (sensazione di stima e di approvazione nei confronti della propria persona)

- 3: ha diminuito molto
- 2: ha diminuito abbastanza

- 1: ha diminuito un po'
- 0: non ha modificato
- +1: ha aumentato un po'
- +2: ha aumentato abbastanza
- +3: ha aumentato molto

Produttività (capacità di fare più cose in una giornata)

- 3: ha diminuito molto
- 2: ha diminuito abbastanza
- 1: ha diminuito un po'
- 0: non ha modificato
- +1: ha aumentato un po'
- +2: ha aumentato abbastanza
- +3: ha aumentato molto

Sicurezza (sensazione di sicurezza piuttosto che vulnerabilità o insicurezza)

- 3: ha diminuito molto
- 2: ha diminuito abbastanza
- 1: ha diminuito un po'
- 0: non ha modificato
- +1: ha aumentato un po'
- +2: ha aumentato abbastanza
- +3: ha aumentato molto

Frustrazione (sensazione di delusione e irritazione per la mancata realizzazione dei propri desideri)

- 3: ha diminuito molto
- 2: ha diminuito abbastanza
- 1: ha diminuito un po'
- 0: non ha modificato
- +1: ha aumentato un po'
- +2: ha aumentato abbastanza
- +3: ha aumentato molto

Utilità (sensazione di essere utili a sé e agli altri, capacità di portare a termine le cose)

- 3: ha diminuito molto
- 2: ha diminuito abbastanza
- 1: ha diminuito un po'
- 0: non ha modificato
- +1: ha aumentato un po'
- +2: ha aumentato abbastanza
- +3: ha aumentato molto

Fiducia in me stesso (sentirsi affidabili e fiduciosi nelle proprie capacità)

- 3: ha diminuito molto
- 2: ha diminuito abbastanza
- 1: ha diminuito un po'
- 0: non ha modificato
- +1: ha aumentato un po'
- +2: ha aumentato abbastanza

+3: ha aumentato molto

Abilità (capacità di mettere a frutto la propria conoscenza svolgendo bene i propri compiti)

-3: ha diminuito molto

-2: ha diminuito abbastanza

-1: ha diminuito un po'

0: non ha modificato

+1: ha aumentato un po'

+2: ha aumentato abbastanza

+3: ha aumentato molto

Conoscenza (possesso delle competenze necessarie per svolgere determinati compiti)

-3: ha diminuito molto

-2: ha diminuito abbastanza

-1: ha diminuito un po'

0: non ha modificato

+1: ha aumentato un po'

+2: ha aumentato abbastanza

+3: ha aumentato molto

Benessere (sentirsi bene, sentirsi ottimisti nei confronti della propria vita e del proprio futuro)

-3: ha diminuito molto

- 2: ha diminuito abbastanza
- 1: ha diminuito un po'
- 0: non ha modificato
- +1: ha aumentato un po'
- +2: ha aumentato abbastanza
- +3: ha aumentato molto

Potenzialità (sensazione di essere più capaci e pronti a cavarsela)

- 3: ha diminuito molto
- 2: ha diminuito abbastanza
- 1: ha diminuito un po'
- 0: non ha modificato
- +1: ha aumentato un po'
- +2: ha aumentato abbastanza
- +3: ha aumentato molto

Qualità di vita (quanto risulta piacevole la propria vita)

- 3: ha diminuito molto
- 2: ha diminuito abbastanza
- 1: ha diminuito un po'
- 0: non ha modificato
- +1: ha aumentato un po'
- +2: ha aumentato abbastanza
- +3: ha aumentato molto

Prestazione (capacità di mettere pienamente a frutto le proprie capacità e i

propri talenti)

- 3: ha diminuito molto
- 2: ha diminuito abbastanza
- 1: ha diminuito un po'
- 0: non ha modificato
- +1: ha aumentato un po'
- +2: ha aumentato abbastanza
- +3: ha aumentato molto

Senso di potere (sensazione di forza interiore, sentire di avere in mano la propria vita)

- 3: ha diminuito molto
- 2: ha diminuito abbastanza
- 1: ha diminuito un po'
- 0: non ha modificato
- +1: ha aumentato un po'
- +2: ha aumentato abbastanza
- +3: ha aumentato molto

25. Senso di controllo (sentirsi in grado di fare ciò che si vuole all'interno del proprio ambiente)

- 3: ha diminuito molto
- 2: ha diminuito abbastanza
- 1: ha diminuito un po'
- 0: non ha modificato

- +1: ha aumentato un po'
- +2: ha aumentato abbastanza
- +3: ha aumentato molto

26. Impaccio (sensazione di goffaggine e di vergogna)

- 3: ha diminuito molto
- 2: ha diminuito abbastanza
- 1: ha diminuito un po'
- 0: non ha modificato
- +1: ha aumentato un po'
- +2: ha aumentato abbastanza
- +3: ha aumentato molto

27. Disponibilità a nuove sfide (sentirsi disposti a rischiare e ad affrontare i cambiamenti)

- 3: ha diminuito molto
- 2: ha diminuito abbastanza
- 1: ha diminuito un po'
- 0: non ha modificato
- +1: ha aumentato un po'
- +2: ha aumentato abbastanza
- +3: ha aumentato molto

Capacità di partecipare (capacità di inserirsi in attività svolte insieme ad altre persone)

- 3: ha diminuito molto
- 2: ha diminuito abbastanza
- 1: ha diminuito un po'
- 0: non ha modificato
- +1: ha aumentato un po'
- +2: ha aumentato abbastanza
- +3: ha aumentato molto

Apertura a nuove esperienze (predisposizione ad affrontare nuove esperienze e nuove avventure)

- 3: ha diminuito molto
- 2: ha diminuito abbastanza
- 1: ha diminuito un po'
- 0: non ha modificato
- +1: ha aumentato un po'
- +2: ha aumentato abbastanza
- +3: ha aumentato molto

Adattamento nelle attività quotidiane (capacità di affrontare i cambiamenti, capacità di essere meno rigidi rispetto al metodo con cui assolvere i compiti giornalieri)

- 3: ha diminuito molto
- 2: ha diminuito abbastanza
- 1: ha diminuito un po'
- 0: non ha modificato
- +1: ha aumentato un po'
- +2: ha aumentato abbastanza

+3: ha aumentato molto

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

-3: ha diminuito molto

-2: ha diminuito abbastanza

-1: ha diminuito un po'

0: non ha modificato

+1: ha aumentato un po'

+2: ha aumentato abbastanza

+3: ha aumentato molto

QUEST

Lo scopo del questionario QUEST è di valutare quanto sei soddisfatto del tuo ausilio e dei relativi servizi che hai sperimentato. Il questionario è composto da 12 domande.

Per ognuna delle 12 domande puoi usare la seguente scala da 1 a 5, in cui:

1= Non soddisfatto per niente

2= Non molto soddisfatto

3= Più o meno soddisfatto

4= Piuttosto soddisfatto

5= Molto soddisfatto

Quanto sei soddisfatto delle **dimensioni** (misura, altezza, lunghezza, larghezza) del tuo ausilio?

- 1 (per niente soddisfatto)
- 2 (non molto soddisfatto)
- 3 (più o meno soddisfatto)
- 4 (piuttosto soddisfatto)
- 5 (molto soddisfatto)

Quanto sei soddisfatto del **peso** del tuo ausilio?

- 1 (per niente soddisfatto)
- 2 (non molto soddisfatto)
- 3 (più o meno soddisfatto)
- 4 (piuttosto soddisfatto)
- 5 (molto soddisfatto)

Quanto sei soddisfatto della **facilità di regolazione** (montaggio, fissaggio) delle parti del tuo ausilio?

- 1 (per niente soddisfatto)
- 2 (non molto soddisfatto)
- 3 (più o meno soddisfatto)
- 4 (piuttosto soddisfatto)
- 5 (molto soddisfatto)

Quanto è **stabile e sicuro** il tuo ausilio?

- 1 (per niente soddisfatto)
- 2 (non molto soddisfatto)

- 3 (più o meno soddisfatto)
- 4 (piuttosto soddisfatto)
- 5 (molto soddisfatto)

Quanto sei soddisfatto della **durabilità** (solidità, resistenza all'uso) del tuo ausilio?

- 1 (per niente soddisfatto)
- 2 (non molto soddisfatto)
- 3 (più o meno soddisfatto)
- 4 (piuttosto soddisfatto)
- 5 (molto soddisfatto)

Quanto è **facile** da usare il tuo ausilio?

- 1 (per niente soddisfatto)
- 2 (non molto soddisfatto)
- 3 (più o meno soddisfatto)
- 4 (piuttosto soddisfatto)
- 5 (molto soddisfatto)

Quanto è **confortevole** il tuo ausilio?

- 1 (per niente soddisfatto)
- 2 (non molto soddisfatto)
- 3 (più o meno soddisfatto)
- 4 (piuttosto soddisfatto)
- 5 (molto soddisfatto)

Quanto è **efficace** il tuo ausilio (=il grado con cui il tuo ausilio risponde alle tue necessità)?

- 1 (per niente soddisfatto)
- 2 (non molto soddisfatto)
- 3 (più o meno soddisfatto)
- 4 (piuttosto soddisfatto)
- 5 (molto soddisfatto)

Quanto sei soddisfatto del **servizio di fornitura** (procedure, tempo) con cui hai ottenuto l'ausilio?

- 1 (per niente soddisfatto)
- 2 (non molto soddisfatto)
- 3 (più o meno soddisfatto)
- 4 (piuttosto soddisfatto)
- 5 (molto soddisfatto)

Quanto sei soddisfatto delle **riparazioni e l'assistenza** (manutenzione) previste per il tuo ausilio?

- 1 (per niente soddisfatto)
- 2 (non molto soddisfatto)
- 3 (più o meno soddisfatto)
- 4 (piuttosto soddisfatto)
- 5 (molto soddisfatto)

Quanto sei soddisfatto della qualità dei **servizi professionali** (informazioni, attenzione) che hai ricevuto per usare il tuo ausilio?

- 1 (per niente soddisfatto)
- 2 (non molto soddisfatto)
- 3 (più o meno soddisfatto)
- 4 (piuttosto soddisfatto)
- 5 (molto soddisfatto)

Quanto sei soddisfatto del **servizio di verifica** (rivalutazione, controllo nel tempo) ricevuto per il tuo ausilio?

- 1 (per niente soddisfatto)
- 2 (non molto soddisfatto)
- 3 (più o meno soddisfatto)
- 4 (piuttosto soddisfatto)
- 5 (molto soddisfatto)

Qui sotto troverai la lista delle stesse 12 domande, per favore **scegli i tre aspetti** che consideri essere **i più importanti per te**.

- Dimensioni
- Peso
- Facilità di regolazione
- Stabilità e sicurezza
- Durabilità
- Facilità d'uso
- Comfort

- Efficacia
- Servizio di fornitura
- Riparazioni/assistenza
- Servizi professionali
- Servizi di verifica

Allegato C