

Università degli Studi di Padova

CORSO DI LAUREA IN TERAPIA OCCUPAZIONALE

PRESIDENTE: *Ch.mo Prof. Paolo Bonaldo*

TESI DI LAUREA

AUSILI PER LE BADL: VALUTAZIONE DEL GRADO DI SODDISFAZIONE DEL LORO UTILIZZO E DEL PERCORSO SVOLTO. L'ESPERIENZA DELLA SEDE IRCSS "E. MEDEA" DI PIEVE DI SOLIGO.

(Aids for BADL: assessment of the degree of satisfaction with the use and the path. The experience of the centre IRCSS "E. Medea" at Pieve di Soligo.)

RELATORE: **Dott. Paolo Boscarato**

Correlatore: Dott. Alec Vestri

LAUREANDA: **Melissa Moro**

Anno Accademico 2021/2022

INDICE

ABSTRACT	1
ABSTRACT IN LINGUA INGLESE	2
INTRODUZIONE	3
1. GLI AUSILI	4
1.1. DEFINIZIONE E CONCETTI GENERALI.....	4
1.2. IL PROCESSO DI SCELTA DI UN AUSILIO.....	6
1.3. L'IMPORTANZA DELLA FASE DI VERIFICA.....	8
1.4. IL NUOVO NOMENCLATORE TARIFFARIO	9
1.5. LA CLASSIFICAZIONE DEGLI AUSILI.....	10
1.6. AUSILI PER LE BADL.....	11
1.7. SERVIZI DELL'IRCSS "E. MEDEA" DELLA NOSTRA FAMIGLIA DI PIEVE DI SOLIGO.....	12
2. OBIETTIVO DELLO STUDIO	13
3. MATERIALI E METODI	14
3.1. DEFINIZIONE DEI PARTECIPANTI.....	14
3.2. MATERIALI.....	16
3.3. ANALISI STATISTICA.....	19
4. RISULTATI	20
4.1. STATISTICHE DESCRITTIVE DELLE CARATTERISTICHE DEL CAMPIONE.....	20
4.2. STATISTICHE DESCRITTIVE.....	22
4.3. STATISTICHE INFERENZIALI.....	26
5. DISCUSSIONE	29
5.1. LIMITI DELLO STUDIO.....	32
5.2. POSSIBILI SVILUPPI DELLO STUDIO.....	33
CONCLUSIONI	34
APPENDICE	35
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	42
RINGRAZIAMENTI	44

ABSTRACT

OBIETTIVO: Gli ausili vengono prescritti all'utente dopo un percorso caratterizzato da più fasi: scelta, prescrizione, autorizzazione e verifica. La fase di verifica, in particolare, è fondamentale per evitare che l'utente impieghi un ausilio che non rispecchia a pieno le caratteristiche ricercate e che non soddisfa le necessità e le aspettative della persona. Dunque, l'utilizzo di un sistema di indagine per verificare se, a distanza di tempo, l'impiego degli ausili soddisfa le aspettative dell'utente, potrebbe rivelarsi molto utile per intraprendere delle azioni finalizzate al miglioramento della qualità percepita, all'ottimizzazione delle risorse del sistema sanitario e alla riduzione del fenomeno dell'abbandono. Uno strumento noto in letteratura, tradotto e adattato in italiano, è il QUEST 2.0. Inoltre, è importante capire se il QUEST 2.0 potrebbe essere inseribile come strumento valutativo in maniera definitiva, durante la fase di verifica nel tempo, in modo da ridurre il fenomeno dell'abbandono.

MATERIALI E METODI: Da una popolazione di 1261 pazienti presi in carico dal centro, 51 hanno superato i criteri di inclusione/esclusione e di questi solo 19 sono stati reperibili e hanno rilasciato il consenso informato per partecipare allo studio. I partecipanti sono stati contattati telefonicamente ed è stato somministrato loro il QUEST 2.0, munito di domande aggiuntive per indagare se l'ausilio in possesso fosse abbandonato o meno. Sui dati ottenuti vengono applicate statistiche descrittive al fine di identificare il grado di soddisfazione per macro categoria e categoria di ausilio e il grado di soddisfazione per eziopatogenesi. Vengono, inoltre, applicate statistiche inferenziali per determinare se ci sono delle variabili indipendenti che influiscono sui vari ambiti di soddisfazione.

RISULTATI: La soddisfazione complessiva media, equivale a 4.48 ($\pm 0,7$), dove il valore minimo è pari a 2.2, mentre quello massimo a 5, su una scala che va da 1 a 5. La media globale della soddisfazione del prodotto, invece, equivale a 4.48 (± 0.79), dove il punteggio minimo dato è pari a 1.63, mentre quello massimo a 5. Il punteggio medio di soddisfazione del servizio, infine, equivale a 4.5 (± 0.61), dove il minimo punteggio dato è pari a 2.5, mentre quello massimo a 5. Lo studio non ha rilevato un importante abbandono di ausili (12,8%). Dalle analisi inferenziali emerge che per la soddisfazione del prodotto, del servizio e per quella complessiva l'età è risultato essere il predittore più significativo.

CONCLUSIONI: Il QUEST 2.0 è uno strumento importante per valutare il grado di soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio e sarebbe utile introdurlo in maniera definitiva come strumento di indagine in fase di follow up.

ABSTRACT IN LINGUA INGLESE

OBJECTS: The aids are prescribed to the user after a path characterized by several phases: choice, prescription, authorization and evaluation. The evaluation phase, is crucial to prevent the user from using an aid doesn't fully reflect the expected characteristics and doesn't meet the needs and person's expectation. Therefore, the use of a survey system to verify if, the use of aids meets the user's expectations, could prove to be very useful for taking actions aimed at improving perceived quality, optimizing the resources of the health system and reducing the phenomenon of abandonment. A well-known tool in the literature, translated and adapted into Italian, is the QUEST 2.0. In addition, it is important to understand if QUEST 2.0 could be inserted as an evaluation tool definitively, during the evaluation phase over time, in order to reduce the phenomenon of abandonment.

MATERIALS AND METHOD: From a population of 1261 patients treated by the center, 51 passed the inclusion / exclusion criteria and of these only 19 were available and gave informed consent to participate in the study. Participants were contacted by telephone and they were given QUEST 2.0, with additional questions to investigate whether the device in possession was abandoned or not. Descriptive statistics are applied to the data obtained in order to identify the degree of satisfaction by macro category and category of aid and the degree of satisfaction with etiopathogenesis. In addition, inferential statistics are applied to determine if there are any independent variables that affect the various areas of satisfaction.

RESULTS: The average overall satisfaction is equal to 4.48 (± 0.7), where the minimum value is equal to 2.2, while the maximum value is 5, on a scale ranging from 1 to 5.. The global average of product satisfaction, on the other hand, is equal to 4.48 (± 0.79), where the minimum score given is equal to 1.63, while the maximum score is equal to 5. The average service satisfaction score, finally, is equal to 4.5 (± 0.61), where the minimum score given is 2.5, while the maximum score is 5. The study did not reveal a significant abandonment of aids (12.8%). From the inferential analyzes it emerges that age was the most significant predictor for product, service and overall satisfaction.

CONCLUSIONS: QUEST 2.0 is an important tool for assessing the degree of user satisfaction with the aid and it would be useful to introduce it definitively as an investigation tool in the follow-up phase.

INTRODUZIONE

Il processo di assegnazione di un ausilio è caratterizzato da una serie di fasi: l'accesso al servizio, il momento progettuale, il momento di scelta e prescrizione dell'ausilio stesso, l'autorizzazione, e il momento della verifica nel tempo [1]. Quando un ausilio viene consegnato e autorizzato inizia il momento dell'uso da parte del paziente.

Al primo periodo di utilizzo dell'ausilio, la fase successiva consisterebbe nell'indagare l'appropriatezza di quest'ultimo e del servizio che lo ha fornito, attraverso la fase di verifica [1].

Questo processo è fondamentale per comprendere se l'ausilio fornito rispecchia a pieno le caratteristiche e i bisogni dell'utente e di conseguenza se quest'ultimo è soddisfatto o meno dell'ausilio stesso e del servizio che glielo ha fornito [1].

Inoltre, il processo precedente è fondamentale anche per evitare che il paziente, una volta consegnato l'ausilio si senta “abbandonato a sé stesso”, poco considerato e per evitare il fenomeno dell'abbandono dell'ausilio [1] [2] [3] [4] [5].

Per questa serie di motivi è utile indagare il grado di soddisfazione del paziente rispetto al prodotto ricevuto e al servizio da cui è stato seguito.

Uno strumento valutativo standardizzato utile ad indagare il grado di soddisfazione dell'utente rispetto al prodotto e al servizio è il Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology 2.0 (QUEST 2.0) [6] [7].

Quindi, questo studio si pone lo scopo di indagare in un campione di utenti del servizio IRCSS “E. Medea” di Pieve di Soligo l'appropriatezza dell'ausilio considerato e del servizio attraverso l'uso del questionario sopra citato e, attraverso delle domande aggiuntive è stato indagato il tasso di abbandono e le cause di esso [2] [3] [4] [5].

CAPITOLO 1: GLI AUSILI

1.1 DEFINIZIONE E CONCETTI GENERALI

Gli ausili, oggi definiti anche tecnologie assistive, sono qualsiasi prodotto (dispositivo, apparecchiatura, strumento, software ecc.), di produzione specializzata o di comune commercio, utilizzato da (o per) persone con disabilità per finalità di: I) protezione, sostegno, sviluppo, controllo o sostituzione di strutture corporee, funzioni corporee o attività (si pensi alle carrozzine, agli ausili per la cura personale, ai comunicatori...); II) prevenzione di menomazioni, limitazioni nelle attività, o ostacoli alla partecipazione; III) miglioramento della partecipazione, volti a superare certe barriere all'accessibilità (ad esempio un servoscala, utile a superare una barriera fisica) [1] [8]. Quindi, gli ausili permettono l'adattamento individuale di un soggetto portatore di disabilità, all'ambiente.

Gli ausili, però, non sono l'unica soluzione utile a far raggiungere il maggior grado di autonomia possibile, in quanto in presenza di casi complessi, non basta un singolo prodotto tecnologico a migliorare la situazione, bensì serve l'unione di più elementi i quali vanno a formare la "soluzione assistiva". Ad oggi il concetto chiave che guida questo ragionamento viene definito "le tre A" [1].

Quindi, quando si parla di "tre A", si fa riferimento all'insieme formato dall'Ausilio, l'Ambiente e l'Assistenza.

Dopo aver definito il concetto di ausilio, andiamo a definire anche il concetto di "Accessibilità" e di "Assistenza personale":

Per "Accessibilità" si intende l'adattamento dell'ambiente alle persone che ne fruiscono. Infatti quando, ad esempio, subentra una condizione deficitaria e determinate capacità risultano essere compromesse, un ambiente che prima era considerato "facilitatore" alla performance del soggetto, ora diventa un ambiente "barriera" alla performance stessa. Questo determina una riduzione dell'adattamento della persona a quello specifico ambiente [1].

Per "Assistenza personale", invece, si intende l'aiuto fisico da parte di terzi nello svolgimento di attività di vita quotidiana. Questi ultimi non devono essere visti come coloro che si vanno a sostituire alla persona interessata nelle sue scelte, ma al contrario devono essere considerati come coloro che aiutano a realizzarle [1].

Perciò, gli Ausili, l'Ambiente e l'Accessibilità vengono denominate con il termine "le tre A", in quanto sono alleate nel sostenere l'autonomia, il cui raggiungimento rappresenta uno degli obiettivi prioritari di un progetto riabilitativo o assistenziale [1].

Il momento progettuale nella scelta dell'ausilio più adeguato al paziente, è un momento chiave del progetto riabilitativo, il quale richiede tempo, strumenti, competenza e una valutazione complessa da parte del team riabilitativo che lo ha preso in carico. Durante questo processo, si andrà ad attuare l'Assessment, ovvero l'insieme delle analisi e delle sperimentazioni che portano alla proposta di soluzioni specifiche rispetto al bisogno dell'utente, denominata anche valutazione.

L'attuazione di un'Assessment adeguato, interdisciplinare e client-centred, è fondamentale per fornire al paziente un ausilio che sia il più in linea con le sue richieste, caratteristiche, desideri e necessità [2]. All'interno della valutazione, fondamentale è la qualità della prescrizione, in quanto se svolta correttamente, diventerà un prerequisito per il successo dell'ausilio fornito [1] [5].

1.2 IL PROCESSO DI SCELTA DI UN AUSILIO

Per svolgere un'Assessment adeguato, definire con più precisione le esigenze dell'utente e per identificare l'ausilio più indicato per il paziente e svolgere al meglio il processo di assegnazione dell'ausilio stesso, una soluzione efficace è l'Empowering Users Through Assistive Technology (EUSTAT) [9], uno strumento di analisi del bisogno che aiuta sia l'utente che l'operatore ad individuare l'ausilio utile a svolgere le attività definite come problematiche.

Il documento, infatti, è formato da due schede: nella prima si chiede al paziente di definire tra 22 attività quali sono quelle maggiormente problematiche, mentre nella seconda si chiede al paziente di descrivere più nello specifico le problematiche citate rispetto alle attività deficitarie riportate nella scheda precedente (ad esempio circostanze e luoghi nei quali si verificano i problemi). Il processo di assegnazione dell'ausilio si compone di 5 fasi [1] [2] [5]:

1. L'accesso al servizio;
2. Il momento progettuale;
3. Il momento decisionale (scelta e prescrizione);
4. Il momento attuativo (autorizzazione);
5. Il momento della verifica (verifica).

1. La fase di accesso al servizio coincide con il momento in cui l'utente, o chi per lui, contatta il Servizio, esponendo la propria richiesta o problematica. Quest'ultimo poi vedrà come prendere in carico la richiesta [1].

2. Il momento progettuale, è la fase in cui si studia, insieme all'utente e, se necessario, insieme ai familiari e ad altri operatori che lo seguono, le possibili soluzioni ai problemi di autonomia che la persona in quel determinato momento è pronta ad affrontare; ciò per giungere all'individuazione degli ausili più adatti per le caratteristiche del paziente e dell'ambiente che lo circonda. Questa fase comprenderà delle ulteriori sotto fasi [2]:

- La valutazione dei bisogni di autonomia e di assistenza del paziente, con valutazioni dell'area cognitiva, sensoriale, motoria e motivazionale;
- Valutazioni attinenti al contesto familiare e ai vari ambienti frequentati dal soggetto;
- Confronto delle varie valutazioni dei membri dell'equipe in un progetto individuale;

➤ Indagine sulle tecnologie disponibili con una successiva comparazione dell'appropriatezza delle varie soluzioni.

3. Il momento decisionale, detto anche fase della scelta, è la fase in cui la persona, i familiari o gli operatori prendono delle decisioni per capire quali ausili utilizzare concretamente con il paziente. Ciò attraverso il confronto delle soluzioni con le limitazioni che potrebbero essere presenti in un determinato ambiente. In questa fase, inoltre, si effettueranno le varie prescrizioni utili all'ottenimento dell'ausilio scelto e l'elaborazione della documentazione necessaria a sostenere l'appropriatezza della prescrizione. In seguito avverrà l'autorizzazione da parte degli organi competenti, i quali hanno il compito di verificare la legittimità della prescrizione [1].

4. Il momento attuativo, invece, corrisponde all'acquisizione e alla personalizzazione dell'ausilio, all'addestramento all'uso dello stesso e all'adattamento alla nuova situazione di vita da esso determinata. Ciò comprende anche il collaudo dell'ausilio in esame e l'educazione dell'utente e dei familiari all'autonomia [1].

5. Il momento della verifica, infine, consiste nel monitoraggio sull'efficacia dell'ausilio nelle condizioni reali d'uso; quest'ultimo si dovrebbe effettuare periodicamente al fine di correggere eventuali errori nelle scelte avvenute o discrepanze nel rapporto tra persona, ausilio e ambiente [1].

È bene che tutto il processo di scelta dell'ausilio avvenga ponendo al centro le volontà e i bisogni dell'utente, considerando e ascoltando le sue richieste (usando un approccio client-centred) [3].

1.3 L'IMPORTANZA DELLA FASE DI VERIFICA

La fase di verifica è fondamentale per comprendere quanto un ausilio possa rispondere alle necessità, i bisogni e le aspettative del paziente.

Nella maggior parte dei casi, la fase di verifica non viene effettuata periodicamente, lasciando l'utente "abbandonato a sé stesso" [1] e questa può essere una delle cause che conduce a fenomeni di abbandono, che toccano picchi che vanno dal 19% a percentuali elevate del 40% [3] [4] [5]. Per questo motivo può essere utile l'applicazione di tutta una serie di strumenti di indagine utili al monitoraggio del percorso del paziente con l'ausilio scelto, quali: interviste di follow-up in occasione di visite mediche, sopralluoghi domiciliari, contatti telefonici, invio postale di questionari ecc...

In letteratura, a tal proposito, sono presenti molteplici strumenti validati in italiano e sperimentati con buoni risultati, come lo Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS), scala che misura l'impatto percepito dall'utente sulla propria qualità di vita valutata sulla base di parametri psicosociali, quali abilità, autostima e adattabilità [10]. Altra scala considerabile per il monitoraggio del percorso del paziente con l'ausilio è l'Individual Prioritised Problem Assessment (IPPA), che consiste di due interviste (una prima dell'assegnazione dell'ausilio e l'altra dopo un primo periodo di utilizzo) e misura l'efficacia percepita nel risolvere determinati problemi che per la persona rappresentano esigenze prioritarie [10]. Infine, altra scala utile è il il Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology 2.0 (QUEST 2.0) [7] [10], il quale misura la soddisfazione dell'utente rispetto al prodotto e al servizio fornito.

Questi tre strumenti sono gli unici internazionalmente validati specificatamente dedicati agli ausili.

Per lo studio è stato scelto l'utilizzo del QUEST 2.0, in quanto è uno strumento di follow up, di veloce somministrazione (10-15 minuti) e che si pone come obiettivo di indagare l'appropriatezza dell'ausilio e del percorso svolto per ottenerlo [6] [7] [10].

1.4 IL NUOVO NOMENCLATORE TARIFFARIO

Una volta definiti i bisogni e le attività di vita quotidiana deficitarie, per cui è necessario l'utilizzo di ausilio, un documento utile per la sua assegnazione ad un paziente è il Nuovo Nomenclatore tariffario (DPCM 2017) [11], il quale viene emanato e aggiornato periodicamente dal Ministero della Salute, che stabilisce le tipologie e le modalità di fornitura di protesi ed ausili a Carico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN). Questo significa che se una persona con disabilità ha bisogno di ricevere un ausilio per la sua vita quotidiana, può farne richiesta all'ASL in comodato gratuito.

L'Allegato 5 del DPCM stabilisce le tipologie e le caratteristiche di protesi, ortesi ed ausili forniti dal SSN ed è formato a sua volta da tre elenchi [12]: l'elenco 1, il 2A e il 2B.

- Elenco 1: Ausili su misura: nel quale sono inserite tutte le protesi e le ortesi. Questi, essendo su misura, rendono necessaria la presenza del tecnico ortopedico, il quale andrà a definire la fase di misurazione, configurazione e consegna della protesi/ ortesi individuata;
- Elenco 2A: Ausili di serie: prevede, quindi, sempre la presenza del tecnico ortopedico;
- Elenco 2B: Ausili di serie pronti per l'uso: comprendono gli ausili tecnologici e di produzione continua presenti in comune commercio; questi ultimi sono facilmente reperibili sul mercato (vedi ad esempio la prescrizione di un tablet per la comunicazione, acquistato dall'utente in un negozio di oggetti tecnologici e successivamente rimborsato dall'ULSS).

Il Nuovo Nomenclatore tariffario [11] contiene anche gli ausili legati alle attività di vita quotidiana di base (BADL) [13], attività considerate per questo studio.

1.5 LA CLASSIFICAZIONE DEGLI AUSILI

Per cercare di scegliere un ausilio che sia il più in linea possibile con le caratteristiche dell'utente, con le sue necessità e bisogni, tenendo conto anche delle caratteristiche ambientali, si utilizza l'ISO 9999.

Per classificare i vari tipi di ausili, viene utilizzato lo standard ISO 9999, l'unico attualmente condiviso a livello internazionale. Nella sua versione più recente, la classificazione prevede 12 classi [8]:

- 04 Ausili per l'assistenza di funzioni corporee;
- 05 Ausili per l'apprendimento e l'addestramento di abilità;
- 06 Ortesi e protesi;
- 09 Ausili per la cura personale;
- 12 Ausili per la mobilità personale;
- 15 Ausili per le attività domestiche;
- 18 Mobilia, impianti e arredi;
- 22 Ausili per la comunicazione e la gestione dell'informazione;
- 24 Ausili per la manovra di oggetti o dispositivi;
- 27 Ausili per il controllo delle condizioni ambientali;
- 28 Ausili per le attività lavorative;
- 30 Ausili per le attività ricreative;
- 30 Altro.

Ogni categoria qui presente a sua volta si suddivide in sotto categorie.

1.6 AUSILI PER LE BADL

Considerando le categorie ISO 9999 sopra citate, quelle indagate in questo studio retrospettivo sono la 09, la 12, la 15 e la 18, in quanto fondamentali allo svolgimento delle Based Activity of Daily Living (BADL) [8]. Le BADL sono le attività di base della vita quotidiana, che comprendono in particolare quelle specifiche attività legate alla cura personale.

Si è deciso di considerare gli ausili per le BADL per i seguenti motivi:

- Le BADL consistono di tutta una serie di abilità. Sono tra le prime che vengono riabilite attraverso trattamenti di Terapia Occupazionale e che servono a far raggiungere al paziente un primo grado di autonomia;
- Frequentemente vengono considerati e indagati la soddisfazione relativa ad ausili per la mobilità, facenti parte delle BADL [6] [13], ma tralasciando l'indagine rispetto agli altri ausili per le BADL, quali vestizione, rassetto al lavandino, alimentazione ecc.

L'American Occupational Therapy Association (AOTA), definisce un totale di 12 BADL. In questo studio, vengono indagate solo le classi di ausili appartenenti a 8 di queste BADL [13]:

- L'alimentazione, comprensiva del mangiare e del bere;
- La vestizione;
- La mobilità, ovvero quegli spostamenti utili a svolgere un'attività;
- Il lavarsi il corpo;
- Il rassetto al lavandino;
- L'igiene al wc;
- I trasferimenti;
- La mobilità nel letto.

Queste ultime andranno a differenziarsi dalle attività strumentali di vita quotidiana (IADL), ossia attività più complesse.

1.7 SERVIZI DELL'IRCSS "E. MEDEA" DELLA NOSTRA FAMIGLIA DI PIEVE DI SOLIGO

L'oggetto della ricerca è l'IRCSS "E. MEDEA" di Pieve di Soligo, considerato un centro di terzo livello. Esso si distingue in due unità operative, che offrono diversi tipi di servizi [14]:

1. L'Unità per la Riabilitazione delle Turbe Neuropsicologiche acquisite – U.R.N.A. dell'IRCSS "E. Medea" polo di Conegliano-Pieve di Soligo.
2. Il Centro di Riabilitazione che agisce sia a Pieve di Soligo, sia a Conegliano.

In U.R.N.A. gli utenti coinvolti sono pazienti di età giovane-adulta, in regime di ricovero e degenza ordinaria e day-hospital, che presentano situazioni neuropsicopatologiche complesse quali: cerebrolesioni accidentali traumatiche e non traumatiche; eventi cerebrovascolari acuti caratterizzati da alterazioni cognitive, motorie e psicologiche; encefalopatie acute, infiammatorie e non.

Nel Centro di Riabilitazione, gli utenti coinvolti sono soggetti in età giovane-adulta affetti da disabilità psichiche, fisiche e sensoriali, sottoposti a protocolli o percorsi clinico riabilitativi specifici e seguiti da équipe multidisciplinari.

Inoltre, vi è la presenza di un Centro Ausili il quale supporta sia la sede di Pieve di Soligo, sia quella di Conegliano ed ha l'obiettivo, come definito precedentemente [1], di informare, orientare, adattare ed addestrare all'uso di ausili che facilitano il raggiungimento del miglior livello di autonomia.

Il Centro Ausili dell'IRCSS "E. MEDEA", inoltre, è incluso nella Rete Italiana dei Centri di consulenza di ausili tecnologici per le disabilità e aderisce all'impostazione data da EUSTAT [9],

I pazienti che sono stati considerati per questo studio, sono legati a questi due servizi e hanno avuto bisogno non solo di trattamenti di Terapia Occupazionale, ma anche di un consulto per la prescrizione e/o l'indicazione di un ausilio presso il centro Ausili.

CAPITOLO 2: OBIETTIVO DELLO STUDIO

Considerando l'importanza del processo di assegnazione, per l'ottenimento di un ausilio che rispecchi a pieno le caratteristiche ed i bisogni del soggetto, l'importanza che le fasi del processo avvengano in maniera adeguata [1] [5] e l'importanza che ha il processo di verifica nel tempo, fase poco considerata, ci ha condotto a comprendere che:

è necessario definire se gli ausili prescritti e/o indicati dall'IRCSS "E. Medea" de "La Nostra Famiglia" di Pieve di Soligo sono o meno appropriati e se soddisfano o meno le aspettative dei pazienti che sono stati presi in carico in regime di ricovero ordinario o Day Hospital nel biennio 2020-2021. Ciò attraverso l'applicazione del QUEST.2.0 e una verifica svolta a distanza usando un'intervista telefonica, che indaga il grado di soddisfazione del prodotto, del servizio e quella complessiva [3] [6] [7] [10].

Inoltre, questo serve per capire se il QUEST 2.0 potrebbe essere inseribile come strumento valutativo in maniera definitiva, durante la fase di verifica nel tempo come strumento di follow up, in modo da intercettare, monitorare e ridurre problematiche quali la scarsa appropriatezza dell'ausilio, del percorso e così facendo andando a ridurre il fenomeno dell'abbandono. Tale problema, come affermato in letteratura, può arrivare a toccare dei picchi pari al 30-40% [4], e difficilmente si riduce sotto il livello "fisiologico" del 10%; questo a causa della presenza di eventi non prevedibili [2] [10] (decesso, miglioramento o peggioramento delle condizioni di salute, altro), mancato training all'ausilio o mancato coinvolgimento del paziente nel processo di scelta [8].

CAPITOLO 3: MATERIALI E METODI

3.1 DEFINIZIONE DEI PARTECIPANTI

Sono stati presi in esame i pazienti appartenenti al biennio 2020-2021, in quanto appena concluso alla partenza dello studio in esame. Lo studio è avvenuto nel periodo compreso tra marzo 2022 e ottobre 2022.

Il totale di pazienti giunti a “La Nostra Famiglia” per una presa in carico in day hospital o ricovero ordinario nel biennio 2020-2021 sono stati 1261, dove 564 erano pazienti giunti al centro nel 2020, mentre 697 nel 2021.

Per definire adeguatamente i partecipanti allo studio, sono stati applicati dei criteri di inclusione e di esclusione.

I criteri di inclusione:

- Ricovero in day hospital o ordinario concluso presso la struttura tra gennaio 2020 e dicembre 2021;
- Maggiore età, per semplicità di accesso al consenso dei dati personali;
- Presenza in cartella clinica di prescrizione o indicazione di un ausilio per le BADL;
- Svolgimento di sedute di Terapia Occupazionale.

I criteri di esclusione:

- Diagnosi di epilessia primaria: in quanto hanno dei percorsi riabilitativi diversi da pazienti che oltre ad una diagnosi primaria di epilessia presentano anche altre comorbidità;
- Decesso;
- E' venuta meno l'opportunità di prescrizione/indicazione durante il ricovero stesso: ad esempio per miglioramento o peggioramento delle condizioni cliniche;
- Capacità cognitive e/o intellettive superiori a gravità lieve: in tal caso non si potrebbe ritenere valido e attendibile il risultato del questionario;
- Afasia;
- Disartria medio/grave con difficoltosa intellegibilità.

Questi due ultimi criteri sono stati inseriti perché, a differenza della modalità di compilazione cartacea solitamente usata per lo svolgimento del questionario, si è deciso di somministrarlo sotto forma di intervista telefonica, vista la possibilità, per limitare gli spostamenti fisici a causa della situazione pandemica e per agevolare e velocizzare la raccolta dati.

Dei 1261 pazienti totali del biennio 2020-2021, sono stati presi in esame solo i 345 partecipanti che avevano svolto sedute di terapia occupazionale: 161 avevano avuto un ricovero ordinario o un day hospital nel 2020, 184 pazienti nel 2021; solo 45 tra i precedenti si erano sottoposti a un ricovero ordinario o ad un day hospital sia nel 2020 sia nel 2021. Successivamente tra questi 345, si è svolta una prima visura mediante il sistema informatizzato di cartelle cliniche usato nelle varie sedi de “La Nostra Famiglia”, utile a comprendere chi avesse avuto nel 2020, nel 2021 o nel biennio 2020-2021, una prescrizione o un’indicazione di un ausilio per le BADL. Da ciò è emerso un totale di 176 pazienti, di cui 93 con almeno una prescrizione o indicazione appartenente al 2020, mentre 83 nel 2021; 19 pazienti compresi nei precedenti, invece, hanno avuto almeno una prescrizione o indicazione di un ausilio per le BADL sia nel 2020 sia nel 2021. Infine, è stato indagato, chi dei 176 pazienti rimasti avesse un problema relativo ad afasia, grave disartria con medio/grave intellegibilità e deficit cognitivi medio/gravi. Dopo una ulteriore visura, sono rimasti 51 pazienti, di cui 16 hanno avuto una prescrizione o indicazione di un ausilio per le BADL nel 2020, 18 nel 2021, mentre 17 tra il 2020 e 2021. Di questi 51, 2 sono deceduti, 5 hanno incontrato barriere linguistiche, 5 possedevano ausili non idonei in quanto non usufruibili per le BADL, 8 non hanno acquistato gli ausili indicati dalla struttura perché riferiscono di non averne avuto necessità, 8 non hanno risposto alle chiamate, 4 altro (2 familiari che si sono opposti allo studio, 2 acquisti di un ausilio indicato, ma non ancora utilizzato). Solo 19 pazienti hanno dato il consenso informato per la partecipazione allo studio.

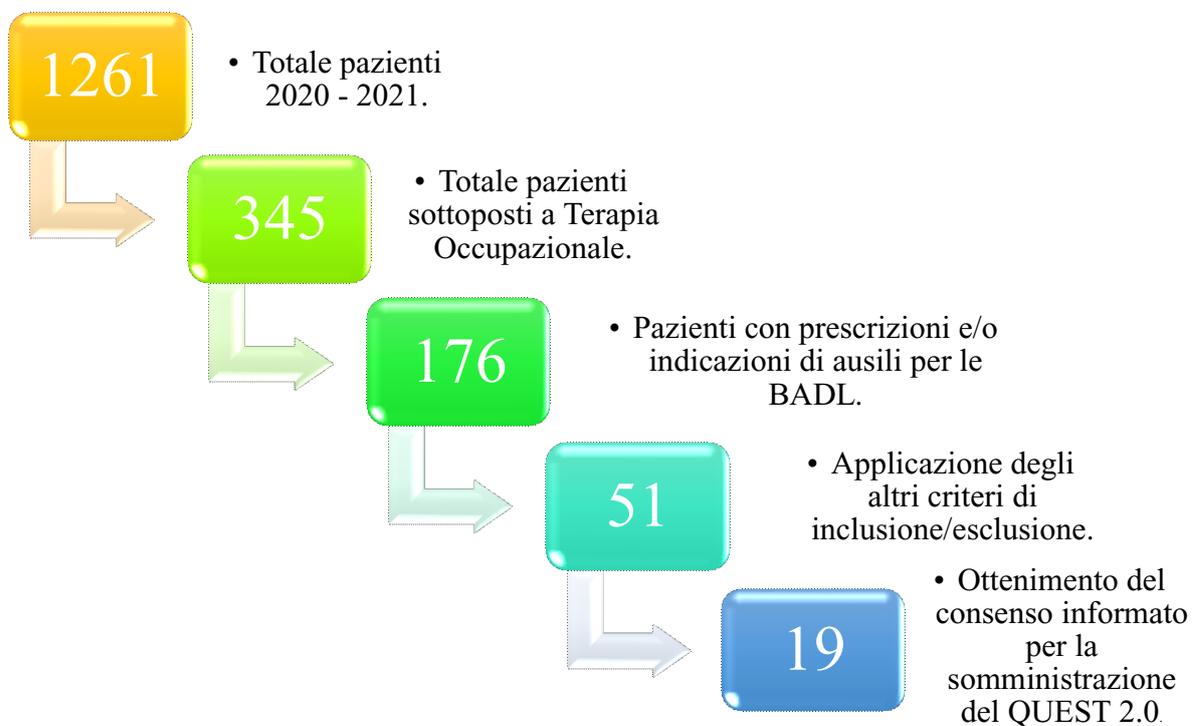


Figura 1: Diagramma partecipanti

3.2 MATERIALI

Lo strumento utilizzato per questo studio è il QUEST 2.0 [7].

Prima di giungere a questa scelta, è stata indagata anche la prima versione dello strumento, ovvero il QUEST [15], la quale non è risultata idonea. La versione 2.0, infatti, ha una somministrazione che varia tra i 10/15 minuti di durata, tempo accettabile per una compilazione telefonica, a differenza della versione originale, di più lunga compilazione [7] [15]. La durata della somministrazione è variabile, in quanto varia dalla quantità di strumenti che un paziente ha in dotazione e che ha utilizzato o sta utilizzando. Inoltre per ogni ausilio è stato effettuato un nuovo QUEST 2.0. Il QUEST 2.0, in aggiunta può essere compilato da diverse figure dell'equipe e quindi usato come strumento multidisciplinare [16].

Il QUEST 2.0 [13], quindi, è uno strumento valutativo standardizzato, da somministrare in fase di follow-up, utile a valutare la soddisfazione del paziente relativamente al percorso ausili svolto e all'ausilio stesso, indicato o prescritto.

La soddisfazione dell'ausilio viene indagata attraverso 8 domande, mentre quella rispetto ai servizi associati alla fornitura dello stesso attraverso 4 domande. A questi 12 items, viene dato un punteggio dall'utente su una scala di valori dall'1 (del tutto insoddisfatto) al 5 (molto soddisfatto). L'utente inoltre può aggiungere, se lo ritiene opportuno, un commento libero.

Il punteggio totale (somma dei punteggi diviso il numero di risposte) può pertanto oscillare tra 1 e 5 in ciascuna delle tre dimensioni che vengono analizzate separatamente (soddisfazione rispetto al prodotto, soddisfazione rispetto al servizio e soddisfazione complessiva). All'utente viene anche richiesto di specificare le tre voci che per lui sono le più importanti per quello specifico ausilio.

Grazie alla semplicità di comprensione dello strumento, quest'ultimo si presta ad essere somministrato su larga scala per identificare eventuali elementi di insoddisfazione sia a livello del singolo utente sia relativamente a un'intera popolazione di utenti.

Nel momento dell'intervista telefonica, in caso di mancata risposta, i pazienti sarebbero stati richiamati per altre tre volte in giorni e momenti diversi. Dopo questo limite le "non risposte" vengono considerate drop out.

Il questionario è stato somministrato nel periodo intercorso tra inizio settembre 2022 e fine settembre 2022 (allegato 1).

Per un'organizzazione più ottimale dei dati sono stati creati tre file Excel. Nel primo sono stati inseriti dei codici pseudoanonimizzati (per omettere il nome e il cognome del paziente e garantire la privacy attribuendo un codice progressivo), anno del ricovero ordinario o del day hospital, diagnosi, medico fisiatra e terapeuta occupazionale di riferimento, anno di prescrizione o indicazione con tipologia di ausilio annesso, presenza di afasia, disartria medio/grave con difficoltosa intellegibilità, o presenza di deficit cognitivo medio/grave. Ciò è servito per avere traccia del totale di ausili prescritti o indicati per paziente e del totale di ausili prescritti o indicati sia nel 2020 sia nel 2021. Il secondo file contiene un'unica tabella con tutti dati riconducibili solo ai codici anonimizzati. Dopo aver creato i precedenti file Excel utili ad un'organizzazione ottimale dei dati, sono state ideate delle domande aggiuntive necessarie ad indagare aspetti ulteriori relativi al percorso svolto e all'ausilio, che il questionario non indaga; ciò per comprendere se gli ausili presi in esame sono ancora in uso o meno e il conseguente motivo del non utilizzo. Tali informazioni sarebbero andate perse senza questa adeguata integrazione. Le domande sono poste qui di seguito:

- L'ausilio in oggetto Lei lo sta usando attualmente?
- Se sì, da quanto tempo lo sta usando per l'esattezza?
- Se no, da quanto tempo è avvenuto l'abbandono?
- Se no, per quanto tempo lo ha utilizzato?
- Potrei sapere, cortesemente, il motivo per cui non usa più il suo ausilio?
- Per quanto riguarda l'ausilio prescritto in Nostra Famiglia, Lei ha contribuito economicamente a parte della spesa?

In seguito, per favorire una raccolta dati ideale, è stato usato il terzo file Excel all'interno del quale inserire le somministrazioni dei vari questionari contenenti le risposte dei pazienti che hanno voluto aderire allo studio. Ciascun paziente aveva la sua scheda con all'interno i vari QUEST 2.0 somministrati (per alcuni soggetti le schede sono arrivate ad essere 5/6), uno per ciascun ausilio presente, con allegate le domande riportate precedentemente. Di fatto, con il QUEST 2.0, la volontà è stata quella di andare ad indagare non solo la soddisfazione degli ausili in uso, ma anche di quelli sottoposti ad abbandono.

Per favorire delle interazioni telefoniche il più possibile simili tra un paziente e l'altro e per evitare delle situazioni spiacevoli, è stato prodotto un prototipo di discorso e di frasi da utilizzare all'evenienza. Alcuni esempi sono stati inseriti di seguito:

- “Buongiorno, chiamo da “La Nostra Famiglia” di Pieve di Soligo, mi chiamo Melissa Moro. Sono una studentessa del Corso di Laurea di Terapia Occupazionale e sto svolgendo un

progetto finalizzato ad indagare il livello di soddisfazione relativo agli ausili che le sono stati prescritti o indicati, attraverso la somministrazione di un questionario chiamato QUEST 2.0.

- “L’ho chiamata in quanto ho visto che il consenso che concerne il trattamento dei dati personali era già stato da lei firmato e presente all’interno della sua cartella clinica informatizzata (allegato 2). Detto ciò, volevo comunque ribadirle, che i dati raccolti vengono trattati in forma anonima e non sono riconducibili alla sua persona; inoltre lo scopo della ricerca è il lavorare sull’aggregazione dei dati e non sul dato singolo. Quindi, Lei accetta di fornire il consenso informato al trattamento dei dati che raccoglieremo? In ogni caso, può sempre chiedere di ritirarne l’uso e per qualsiasi ulteriore informazione o domanda, può rivolgersi al mio Relatore, il Dott. Paolo Boscarato.

Sarebbe interessata/o a dedicarmi 5/10 minuti del suo tempo per spiegarle più nello specifico di cosa si tratta? La disturbo? Preferisce che la richiamo in un altro momento?”

- “Il questionario consiste in 12 domande semplici e brevi, in cui Lei dovrà rispondere con un valore che va da 1 a 5, dove 1 corrisponde alla descrizione “Per niente soddisfatto”, mentre 5 a “Molto soddisfatto”. 8 domande servono ad indagare la soddisfazione inerente all’ausilio, mentre le altre 4 rispetto alla soddisfazione del servizio e del percorso svolto al suo interno.”
- “Le informazioni e le domande che mi sta ponendo non sono di mia competenza. Le consiglio vivamente di rivolgersi alla Segreteria del centro.” (Se il paziente chiede delle informazioni riguardanti prenotazioni di visite, colloqui con il medico Fisiatra o con altri professionisti sanitari ecc...)
- “Mi dispiace tantissimo per la sua recente perdita, Le pongo le mie più sentite condoglianze. Mi scuso per la chiamata e per il disturbo. Se lo gradisce, avviso io il centro della sua perdita.” (Se il decesso del paziente al quale era in programma di somministrare il QUEST 2.0 è avvenuto da poco e la struttura non era ancora stata avvisata).

Dopo la predisposizione dei documenti e dei discorsi è iniziata la somministrazione dell’intervista telefonica, attraverso l’uso di uno strumento già citato in precedenza, ovvero il QUEST 2.0 [7].

In aggiunta per classificare gli ausili sottoposti alla somministrazione del QUEST 2.0 e per suddividerli in macro categorie, è stato utilizzato il codice ISO 9999 del 2016 [8] presente nel SIVA, il portale sulle tecnologie per la disabilità e l’autonomia.

3.3 ANALISI STATISTICA

Sono state condotte delle statistiche descrittive su Excel 2016 attraverso l'uso di tabelle Pivot.

L'elaborazione di statistiche inferenziali è stata effettuata su software statistico R versione 4.2.1 Copyright © 2022. Sono state eseguite delle statistiche per valutare la distribuzione dei dati (Shapiro Wilk) e l'omoschedasticità (F di Fisher), assunti necessari da soddisfare per eseguire un t-test (t di Student). Laddove gli assunti non sono stati soddisfatti, quindi non è stato possibile effettuare un t-test, si è proseguito con un test non parametrico mediante il Wilcoxon test.

Al fine di individuare eventuali fattori che condizionano il grado di soddisfazione espressa, è stato esplorato un modello in grado di spiegare in termini predittivi la soddisfazione indagata attraverso il QUEST 2.0. Per fare questo sono stati applicati dei modelli di regressione lineare multipla.

CAPITOLO 4: RISULTATI

4.1 STATISTICHE DESCRITTIVE DELLE CARATTERISTICHE DEL CAMPIONE

Tra i 19 pazienti selezionati, 6 sono femmine, mentre 13 sono maschi con un'età media di 49 anni ($\pm 19,13$). 3 dei 19 pazienti considerati sono stati presi in carico in regime di day hospital, mentre gli altri 16 in ricovero ordinario. Il periodo intercorso, espresso in anni, dal momento della diagnosi al momento dell'intervista per paziente vanno da un minimo di 1 ad un massimo di 30 (media=12, $\pm 9,5$). Tra questi 19 pazienti, 8 soffrono di atassia cerebellare o di Friedreich, 5 di Lesione Cerebrale Acquisita - LCA (trauma cranico encefalico, emorragia cerebrale o ischemia cerebrale), 2 di patologie congenite (paraplegia spastica ereditaria o atrofia muscolare spinale di tipo 3) e 4 di altro (tetraparesi spastica in esiti di paralisi cerebrale infantile, lesione midollare, traumatismi ortopedici o mieloradicolonevrite acuta su base virale).

Ai 19 pazienti intervistati corrisponde un totale di 39 ausili presi in esame per il biennio 2020-2021. Di questi 39 ausili, 23 sono relativi al 2020, dove 13 sono prescrizioni e 10 indicazioni, mentre 16 sono relativi al 2021, dove 13 sono prescrizioni e 3 indicazioni.

Ausili dopo la somministrazione del QUEST	Prescritti	Indicati	Totali
2.0			
Carrozzina da interni	11	1	12
Deambulatore da interni	2		2
Sedia per wc e doccia ad autospinta	1		1
Sedia solo per wc ad autospinta	1		1
Sedia doccia		3	3
Maniglione ribaltabile a wc	3	1	4
Maniglione fisso a wc	3	1	4
Maniglione fisso doccia	1	1	2
Alza wc		2	2
Disco girevole	2		2
Asse di trasferimento	2		2
Posata multifunzione		1	1
Coltello ausiliato		2	2
Rialzo per bordo piatto		1	1
Totale complessivo	26	13	39

Tabella 1: Tipologie dei 39 ausili presi in esame

Grazie all' ISO 9999 del 2016 [8] sono state identificate delle categorie e delle macro categorie all'interno delle quali inserire gli ausili precedentemente considerati.

Le 4 macro categorie individuate sono:

1. "Ausili per la cura personale" (codice ISO 9);
2. "Ausili per la mobilità personale" (codice ISO 12);
3. "Ausili per le attività domestiche" (codice ISO 15);
4. "Mobilia, impianti e arredi" (codice ISO 18).

All'interno di ciascuna macro categoria sono presenti delle categorie all'interno delle quali sono inseriti gli ausili presenti nelle tabelle precedenti.

Nella macro categoria "Ausili per la cura personale" sono state considerate 2 categorie:

- "Ausili per l'evacuazione" (codice ISO 9.12) in cui sono inseribili il rialzo wc e la sedia wc;
- "Ausili per lavarsi, per fare il bagno e la doccia" (codice ISO 9.33) in cui è inseribile la sedia doccia.

Nella macro categoria "Ausili per la mobilità personale" sono state considerate 3 categorie:

- "Ausili per la deambulazione con due braccia" (codice ISO 12.06) in cui sono presenti i deambulatori;
- "Carrozzine manuali" (codice ISO 12.22) in cui sono inseribili le carrozzine da interni;
- "Ausili per cambiare posizione del corpo" (codice ISO 12.31), in cui sono presenti l'asse di trasferimento e il disco girevole.

Nella macro categoria "Ausili per le attività domestiche" è stata presa in considerazione 1 categoria:

- "Ausili per mangiare e per bere" (codice ISO 15.09), all'interno della quale sono inseribili le posate ausiliate e il bordo piatto.

Infine, nella macro categoria "Mobilia, impianti e arredi" è stata considerata 1 sola categoria:

- "Corrimani e sistemi di sostegno" (codice ISO 18.18) in cui sono inseribili i maniglioni per la doccia e per il wc.

4.2 STATISTICHE DESCRITTIVE

Le eziopatogenesi presenti nello studio sono state raggruppate in 4 macro categorie: atassia, LCA, patologie congenite e altro. Considerando le 4 macro categorie di diagnosi, il punteggio medio della soddisfazione complessiva è di 4,48 ($\pm 0,7$), il punteggio medio relativo alla soddisfazione del prodotto è pari a 4,79 ($\pm 0,79$), mentre il punteggio medio della soddisfazione del servizio è 4,5 ($\pm 0,61$). I punteggi medi sono considerati in una scala da 1 a 5, dove 1 corrisponde a “Per niente soddisfatto” e 5 a “Molto soddisfatto”.

Eziopatogenesi	Conteggio per macro categoria	Soddisfazione prodotto (media e d.s.)	Soddisfazione servizio (media e d.s.)	Soddisfazione complessiva (media e d.s.)
Altro	6	4,68 ($\pm 0,36$)	4,58 ($\pm 0,66$)	4,66 ($\pm 0,38$)
Atassia	14	4,11 ($\pm 1,08$)	4,49 ($\pm 0,76$)	4,18 ($\pm 0,94$)
Lesione Cerebrale Acquisita	10	4,6 ($\pm 0,67$)	4,4 ($\pm 0,57$)	4,56 ($\pm 0,63$)
Patologia congenita	9	4,79 ($\pm 0,3$)	4,55 ($\pm 0,44$)	4,74 ($\pm 0,22$)
Totale complessivo	39	4,79 ($\pm 0,79$)	4,5 ($\pm 0,61$)	4,48 ($\pm 0,7$)

Tabella 2: Valore medio nei tre ambiti di soddisfazione (prodotto, servizio, complessiva) per eziopatogenesi

Per i 39 questionari è stata indagata la soddisfazione complessiva media, la quale equivale a 4.48 ($\pm 0,7$), dove il valore minimo è pari a 2.2, mentre quello massimo a 5, su una scala che va da 1 a 5. La media globale della soddisfazione del prodotto, invece, equivale a 4.48 (± 0.79), dove il punteggio minimo dato è pari a 1.63, mentre quello massimo a 5. Il punteggio medio di soddisfazione del servizio, infine, equivale a 4.5 (± 0.61), dove il minimo punteggio dato è pari a 2.5, mentre quello massimo a 5.

Macro categorie e categorie degli Ausili per le BADL	Soddisfazione prodotto (media e d.s.)	Soddisfazione prodotto (min - max)
Ausili per la cura personale	4,3 (±0,9)	2,5 – 5
Ausili per lavarsi, per fare il bagno e la doccia	4,54 (± 0,53)	4 – 5
Ausili per l'evacuazione	3,98 (± 1,31)	2,5 – 5
Ausili per la mobilità personale	4,26 (± 0,92)	1,63 – 5
Ausili per cambiare la posizione del corpo	4,64 (± 0,47)	4 – 5
Ausili per la deambulazione usati con due braccia	4,95 (± 0,08)	4,86 – 5
Carrozze manuali	3,96 (± 1,02)	1,63 – 5
Ausili per le attività domestiche	4,87 (± 0,17)	4,63 – 5
Ausili per mangiare e per bere	4,87 (± 0,17)	4,63 – 5
Mobilia, impianti e arredi	4,91 (± 0,1)	4,71 – 5
Corrimani e sistemi di sostegno	4,91 (± 0,1)	4,71 – 5
Totale complessivo	4,48 (± 0,79)	1,63 – 5

Tabella 3: Valori medi, d.s. e valori minimi e massimi relativi alla soddisfazione del prodotto.

Macro categorie e categorie degli Ausili per le BADL	Soddisfazione servizio (media e d.s.)	Soddisfazione servizio (min - max)
Ausili per la cura personale	4,45 (± 0,63)	3,33 – 5
Ausili per lavarsi, per fare il bagno e la doccia	4,46 (± 0,79)	3,33 – 5
Ausili per l'evacuazione	4,44 (± 0,51)	4 – 5
Ausili per la mobilità personale	4,35 (± 0,7)	2,5 – 5
Ausili per cambiare la posizione del corpo	4,63 (± 0,48)	4 – 5
Ausili per la deambulazione usati con due braccia	4,5 (± 0,17)	4,33 – 4,67
Carrozze manuali	4,22 (± 0,83)	2,5 – 5
Ausili per le attività domestiche	5 (± 0,00)	5 – 5
Ausili per mangiare e per bere	5 (± 0,00)	5 – 5
Mobilia, impianti e arredi	4,61 (± 0,42)	4 – 5
Corrimani e sistemi di sostegno	4,61 (± 0,42)	4 – 5
Totale complessivo	4,5 (± 0,61)	2,5 – 5

Tabella 4: Valori medi, d.s. e valori minimi e massimi relativi alla soddisfazione del servizio.

Macro categorie e categorie degli Ausili per le BADL	Soddisfazione complessiva (media e d.s.)	Soddisfazione complessiva (min - max)
Ausili per la cura personale	4,34 ($\pm 0,77$)	2,88 – 5
Ausili per lavarsi, per fare il bagno e la doccia	4,52 ($\pm 0,55$)	3,8 – 5
Ausili per l'evacuazione	4,09 ($\pm 1,09$)	2,88 – 5
Ausili per la mobilità personale	4,27 ($\pm 0,81$)	2,2 – 5
Ausili per cambiare la posizione del corpo	4,64 ($\pm 0,47$)	4 – 5
Ausili per la deambulazione usati con due braccia	4,84 ($\pm 0,05$)	4,8 – 4,89
Carrozze manuali	4 ($\pm 0,89$)	2,2 – 5
Ausili per le attività domestiche	4,9 ($\pm 0,14$)	4,7 – 5
Ausili per mangiare e per bere	4,9 ($\pm 0,14$)	4,7 – 5
Mobilia, impianti e arredi	4,85 ($\pm 0,08$)	4,67 – 4,9
Corrimani e sistemi di sostegno	4,85 ($\pm 0,08$)	4,67 – 4,9
Totale complessivo	4,48 ($\pm 0,7$)	2,2 – 5

Tabella 5: Valori medi, d.s. e valori minimi e massimi relativi alla soddisfazione complessiva.

In seguito, sono stati presi in esame solo le caratteristiche che per almeno il 20% degli ausili vengono considerati importanti, cioè che hanno ottenuto almeno 9 preferenze, ovvero: la “Stabilità e sicurezza” con 23 preferenze e un punteggio medio di 4,39 ($\pm 1,16$), il “Peso” con 15 preferenze e un punteggio medio che equivale a 4,4 ($\pm 1,18$), le “Dimensioni” con 13 preferenze e un punteggio medio pari a 3,62 ($\pm 1,39$), “l’Efficacia” con 10 preferenze e un punteggio medio di 4,5 ($\pm 1,27$), la “Facilità d’uso” con 9 preferenze e un punteggio medio di 4,78 ($\pm 0,42$) ed infine il “Comfort” con 9 preferenze e un punteggio medio di 3,56 ($\pm 1,51$). Questi items appartengono tutti alla soddisfazione del prodotto (allegato 3).

In “Figura 2” sono definite le preferenze degli utenti espresse in percentuale circa le caratteristiche ritenute più importanti per l’ausilio.

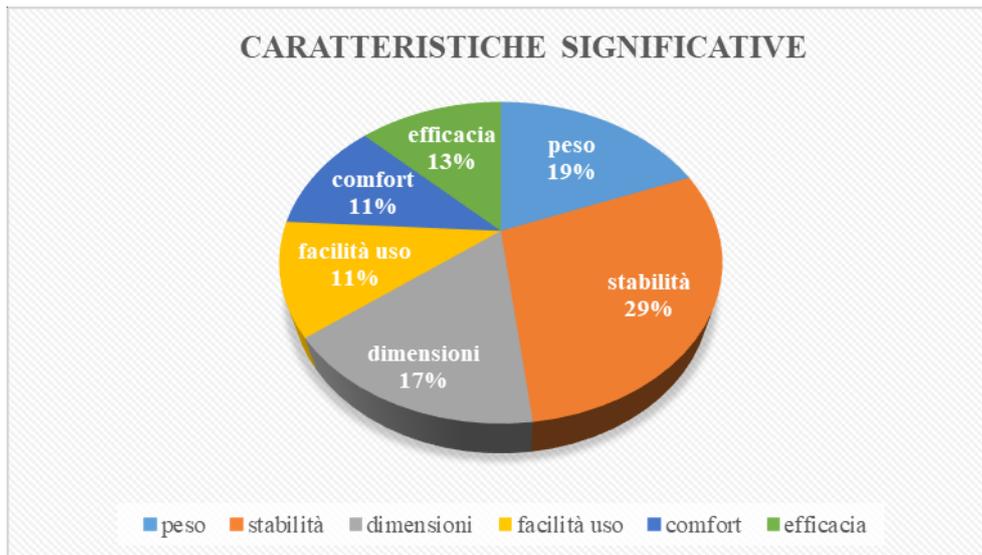


Figura 2: Caratteristiche dell'ausilio che i partecipanti hanno definito come più importanti.

Successivamente sono state prese in considerazione le domande aggiuntive, utili ad indagare aspetti ulteriori relativi al percorso svolto e all'ausilio. Per un totale di 39 ausili, 34 sono ancora in uso; per gli ausili in uso, il tempo totale medio di utilizzo è pari a 18 mesi dalla consegna del medesimo, con un minimo di 9 mesi e un massimo di 20. Per i restanti 5 ausili l'abbandono è avvenuto da un minimo di 2 mesi ad un massimo di 18 con un tempo medio di abbandono dell'ausilio dopo 9 mesi dalla consegna dello stesso, quindi con un tasso di abbandono nel campione considerato pari al 12,8% (prossimo al valore fisiologico di abbandono del 10% [2]). Gli ausili non in uso, inoltre, sono stati utilizzati per un minimo di 1 mese e un massimo di 18, con un utilizzo totale medio di 8 mesi. Il miglioramento o il peggioramento delle condizioni di salute, la non soddisfazione dei bisogni da parte dell'ausilio e il rompersi dello stesso, risultano essere i principali motivi dell'abbandono. Infine solo 4 pazienti hanno contribuito economicamente alla spesa per l'ottenimento dell'ausilio in loro possesso.

4.3 STATISTICHE INFERENZIALI

Sono state condotte delle regressioni lineari multiple per individuare i fattori che meglio spiegano in termini predittivi la soddisfazione del prodotto, del servizio e quella complessiva. Nelle analisi i tre livelli di soddisfazione sono stati utilizzati come variabili dipendenti, mentre il sesso, l'età, la scolarità, gli anni totali dal momento della diagnosi, l'eziologia e le categorie degli ausili come variabili indipendenti.

Dalle analisi emerge che per la soddisfazione del prodotto l'età è risultato essere il predittore più significativo ($p=0.0481$), in quanto all'aumentare dell'età aumenta la soddisfazione percepita del prodotto. Ponendo la soddisfazione del servizio come variabile dipendente e mantenendo le medesime variabili indipendenti, il sesso ($p=0,0261$) e l'età ($p=0,0440$) risultano essere predittori statisticamente significativi. Infine, anche rispetto alla soddisfazione complessiva l'età risulta un predittore statisticamente significativo ($p=0,0327$).

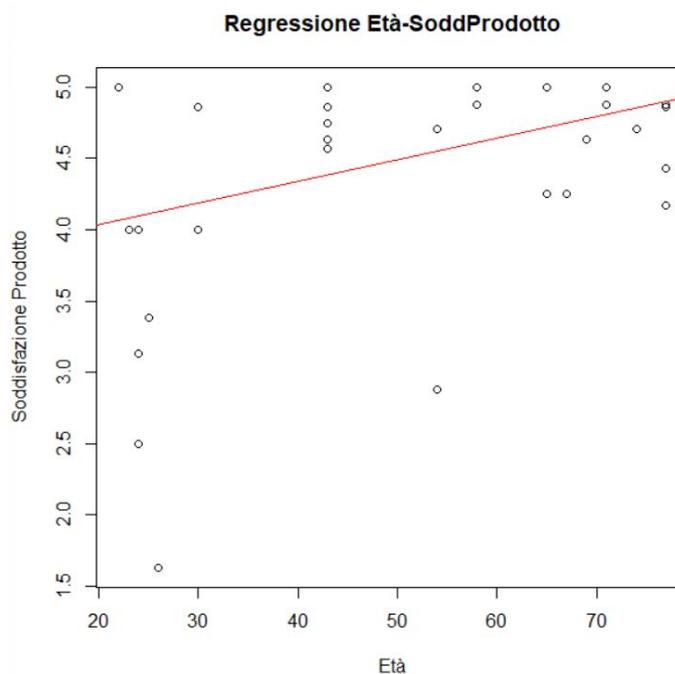


Figura 3: Regressione età-soddisfazione prodotto

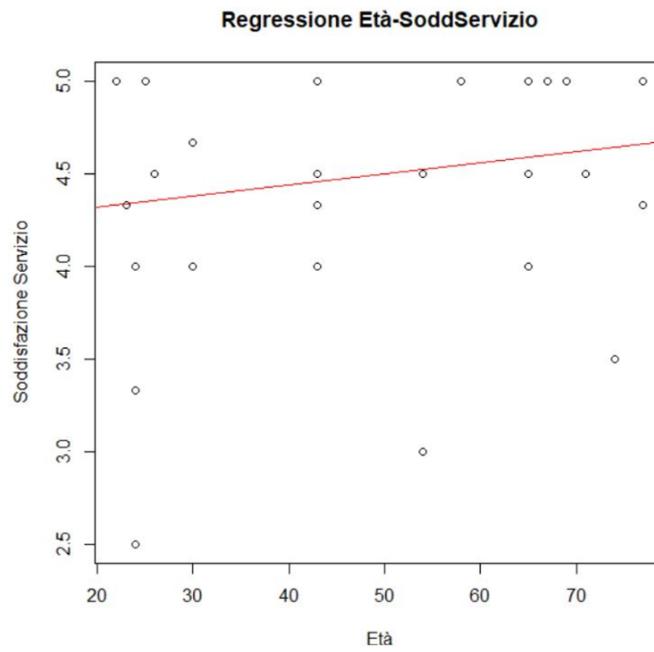


Figura 4: Regressione età-soddisfazione servizio

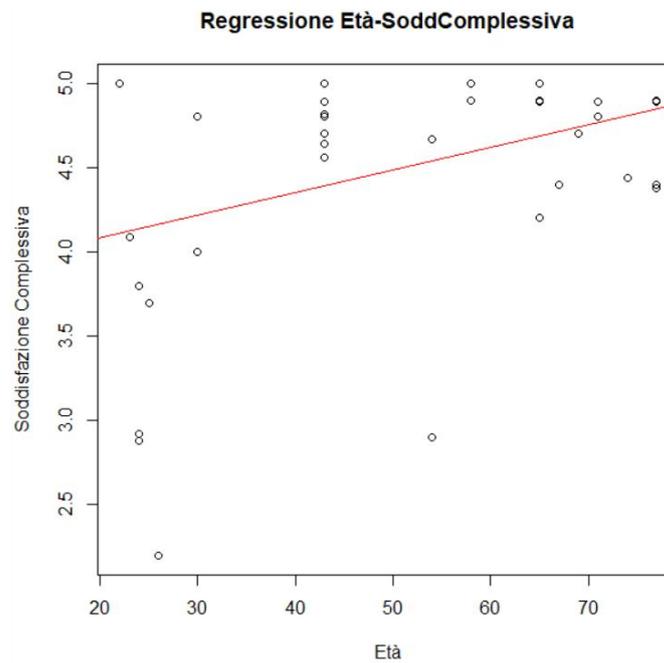


Figura 5: Regressione età-soddisfazione complessiva

La variabile età, quindi, si dimostra essere statisticamente significativa per i tre ambiti di soddisfazione (figura 3, figura 4 e figura 5).

Al fine di indagare più nello specifico il peso dell'età, il gruppo dei partecipanti è stato diviso in due sottogruppi: <40aa ≥40aa, ipotizzando che al crescere dell'età crescano i tre ambiti di soddisfazione in esame. Per poter indagare se ci sono delle differenze statisticamente significative attraverso il t-test tra gli ambiti di soddisfazione nei dei gruppi, è necessario confermare prima gli assunti (normalità dei dati e omoschedasticità).

Per indagare la distribuzione dei dati relativi alla soddisfazione nei due gruppi è stato utilizzato il test di Shapiro-Wilk. Nel gruppo di partecipanti <40aa solo la soddisfazione del servizio è distribuita normalmente ($p=0.03947$). Contrariamente, nel gruppo di partecipanti ≥40aa i dati sono distribuiti normalmente per ogni ambito della soddisfazione (soddisfazione prodotto Shapiro-Wilk $p=5.574e-07$; soddisfazione servizio Shapiro-Wilk $p=9.508e-05$; soddisfazione complessiva Shapiro-Wilk $p=5.225e-07$). Considerando che solo per la soddisfazione del servizio i dati sono distribuiti normalmente in entrambi i gruppi, si è proseguito con la verifica dell'omoschedasticità attraverso il test F di Fisher, da cui emergono varianze uguali ($F=0.41007$ [df=27], $p=0.06385$). Verificati gli assunti e, sulla base del risultato precedentemente ottenuto, si è proseguito con il t-test con una coda a destra da cui non emergono differenze statisticamente significative ($p=0.1619$, [df=13.353]).

Per indagare se ci sono differenze statisticamente significative nelle distribuzioni non-parametriche (soddisfazione prodotto e soddisfazione complessiva), è stato eseguito un test di Wilcoxon. Sia per la soddisfazione per il prodotto, che per la soddisfazione complessiva, emerge una differenza statisticamente significativa nei due gruppi (soddisfazione prodotto Wilcoxon test $p=0.01365$; soddisfazione complessiva Wilcoxon test $p=0.03444$).

CAPITOLO 5: DISCUSSIONE

La scelta di utilizzo del QUEST 2.0 è stata adeguata, in quanto in linea con l'obiettivo dello studio, ovvero quello di indagare il livello di soddisfazione dell'ausilio e del servizio fornito [7] [16]. Questo strumento infatti ha permesso di compiere lo studio nonostante la presenza del Covid-19 grazie alla possibilità di svolgerlo attraverso l'uso dell'intervista telefonica e attraverso delle tempistiche accettabili di somministrazione (10-15 minuti); questa è stata un'enorme risorsa in quanto ha consentito ai partecipanti di poter svolgere il questionario evitando di doversi recare al centro e di poterlo svolgere in un momento della giornata a loro preferibile.

Lo strumento, inoltre, è di facile comprensione sia per quanto riguarda i partecipanti sia l'esaminatore [16].

Per quanto riguarda l'intervista telefonica, è importante dichiarare che l'esaminatore deve avere del tempo a disposizione da dedicare al paziente per richiamarlo, se quest'ultimo non avesse tempo di rimanere al telefono per la somministrazione del questionario.

L'esperienza di somministrazione del QUEST 2.0 ha permesso di comprendere come questo strumento sia indispensabile per comprendere il livello di soddisfazione di un utente rispetto al prodotto e al servizio e per capire di conseguenza il livello di soddisfazione generale di quest'ultimo. A tal proposito, lo strumento è significativo per capire se l'ausilio e il percorso effettuato, in base al livello di soddisfazione, risultano essere appropriati o meno per l'utente in esame [7] [16].

Oltre a ciò, il QUEST 2.0 serve a intercettare e monitorare i cambiamenti che l'utente dichiara rispetto all'ausilio e conseguentemente potrebbe risultare utile per ridurre il fenomeno dell'abbandono dell'ausilio stesso. [2] [3] [4]. Il tasso di abbandono, in questo caso, si aggira intorno al 12,8% (prossimo al valore fisiologico di abbandono del 10% [2]). Tale valore non è molto elevato, considerato che in letteratura sono presenti tassi di abbandono che toccano picchi del 30-40% [2] [10] [17], a causa per lo più di deficit presenti nel processo di fornitura dell'ausilio [2].

Considerando le statistiche descrittive delle caratteristiche del campione, dai dati raccolti emerge che gli ausili prescritti nel biennio 2020-2021 sono il doppio rispetto a quelli indicati con una prevalenza di carrozzine da interni rispetto alle altre tipologie di ausili per le BADL (Tabella 1).

Inoltre dai risultati è emerso che gli ausili utili per l'alimentazione (posata multifunzione, coltello ausiliato e rialzo per bordo piatto) contrariamente agli altri, vengono preferibilmente indicati anziché prescritti (Tabella 1), nonostante la presenza nel nuovo Nomenclatore Tariffario sia del coltello ausiliato, sia del rialzo per bordo piatto [11]. Perciò sarebbe utile indagare se la scelta di

un'indicazione anziché di una prescrizione per questo tipo di ausili sia dovuta, per esempio, da tempistiche lunghe nell'assegnazione dell'ausilio considerato o da altri motivi.

Attraverso l'applicazione delle statistiche descrittive, invece, emerge che chi presenta una diagnosi di atassia, eziopatogenesi presente nella maggior parte dei partecipanti (Tabella 2), riporta un livello di soddisfazione media del prodotto minore (4,11 ($\pm 1,08$)) rispetto alle altre macro categorie eziopatogenetiche (lesione cerebrale acquisita 4,6 ($\pm 0,67$), patologia congenita 4,79 ($\pm 0,3$), altro 4,68 ($\pm 0,36$)). Stessa differenza è presente nella soddisfazione complessiva media in cui l'atassia presenta un valore medio significativamente più basso (4,18 ($\pm 0,94$)) rispetto a quelli delle altre macro categorie eziopatogenetiche (lesione cerebrale acquisita 4,56 ($\pm 0,63$), patologia congenita 4,74 ($\pm 0,22$), altro 4,66 ($\pm 0,38$)). Sarebbe utile indagare il motivo per cui, il livello di soddisfazione del prodotto e quello complessivo, sia minore rispetto a quello delle altre macro categorie eziopatogenetiche considerate. Per quanto riguarda la soddisfazione media del servizio, invece, i valori non hanno differenze così significative per macro categoria (Tabella 2).

Dopo aver preso in considerazione le macro categorie eziopatogenetiche, sono state indagate le macro categorie e le categorie di ausili per le BADL [8]. Dai dati è emerso che sia la soddisfazione media del prodotto (Tabella 3) sia quella del servizio (Tabella 4), sia quella complessiva (Tabella 5), risultano essere significativamente più alte nella macro categoria "Ausili per le attività domestiche" (soddisfazione media prodotto 4,87 ($\pm 0,17$), soddisfazione media servizio 5 ($\pm 0,00$) e soddisfazione media complessiva 4,9 ($\pm 0,14$)) che comprende la categoria "Ausili per mangiare e per bere" e nella macro categoria "Mobilia, impianti e arredi" (soddisfazione media prodotto 4,91 ($\pm 0,1$), soddisfazione media servizio 4,61 ($\pm 0,42$) e soddisfazione media complessiva 4,85 ($\pm 0,08$)) che comprende la categoria "Corrimani e sistemi di sostegno", rispetto alle altre macro categorie. Anche la soddisfazione media del prodotto per la categoria "Ausili per la deambulazione usati con due braccia" presenta un valore più significativo (4,95 ($\pm 0,08$)) rispetto alle altre categorie all'interno della macro categoria "Ausili per la mobilità personale", ma ciò non basta a far sì che la soddisfazione media totale per questa macro categoria risulti significativa (4,26 ($\pm 0,92$)). Questo a causa del punteggio di soddisfazione media del prodotto più basso nella categoria "Carrozze manuali" (3,96 ($\pm 1,02$)), il quale ha abbassato la soddisfazione media totale della macro categoria. Sarebbe utile indagare il motivo di tale punteggio, per capire se il livello più basso di soddisfazione dipende da dei bias presenti nelle fasi di assegnazione dell'ausilio [2]. Infine si può affermare che la singola categoria "Ausili per mangiare e per bere" e quella "Corrimani e sistemi di sostegno" hanno ottenuto un grado di soddisfazione maggiore rispetto a tutte le categorie facenti parte della macro categoria "Ausili per la mobilità personale".

A tal proposito considerando i dati emersi dalla “Tabella 1”, la totale adesione all’indicazione degli “Ausili per mangiare e per bere” risulta essere un punto di forza che aumenta le probabilità di successo del progetto riabilitativo del paziente, rispetto alle altre categorie di ausili.

A riguardo, invece, delle caratteristiche del prodotto, una buona “stabilità e sicurezza” dell’ausilio risulta essere una componente importante per la maggior parte dei 39 ausili considerati (29%). Anche un “peso” (19%) e una “dimensione” (17%) adeguati risultano essere delle caratteristiche significative che un ausilio deve possedere per incontrare il maggior grado di soddisfazione dell’utente considerato (Figura 2).

Per quanto riguarda le statistiche inferenziali, tra le variabili indipendenti considerate, l’età risulta essere il predittore più significativo per tutti e tre gli ambiti di soddisfazione (prodotto ($p=0.0481$), servizio ($p=0,0440$) e complessiva ($p=0,0327$)).

Di conseguenza si è voluto indagare se ci fosse differenza nel livello di soddisfazione dividendo il campione in due gruppi (<40 aa e ≥ 40 aa), ma non è emersa alcuna differenza significativa. Dunque l’età incide, ma non cambia la soddisfazione tra chi ha più o meno di 40 anni. Ciò potrebbe essere causato dalla presenza di un campione esiguo.

Attraverso l’analisi dei dati raccolti emerge un basso tasso di abbandono degli ausili e questo, unitamente all’elevato punteggio medio di soddisfazione, permette di affermare che gli ausili per cui è stato somministrato il QUEST 2.0 avessero un alto grado di efficienza percepita dall’utente. Tanto più la scelta di un ausilio e il servizio sono efficienti, meno si verificherà il fenomeno dell’abbandono da parte dell’utente [3] [4] [5].

La quasi totalità dei pazienti, però ha affermato di non aver effettuato la fase di verifica durante la somministrazione degli items riguardanti la soddisfazione del servizio [1]: un’ipotesi potrebbe essere che la fase di verifica sia avvenuta, ma che la struttura non l’abbia segnalata all’utente esplicitandola come tale o l’utente l’abbia considerata una semplice visita di routine; questo se si considerano i pazienti che hanno avuto due ricoveri, ovvero nel biennio 2020-2021. Tuttavia questo risultato non inficia il livello di soddisfazione totale del servizio.

5.1 LIMITI DELLO STUDIO

Lo studio svolto ha fatto emergere delle problematiche e dei limiti rilevanti:

- La presenza di un campione ridotto di partecipanti allo studio;
- Il manuale del QUEST 2.0 non prevede che si possa somministrare il test ad un caregiver, per natura stessa del test così elaborato. Questo porta al limite che si escludono dallo studio tutti quei pazienti che utilizzano ausili, ma che per deficit cognitivi medio gravi o problematiche legate a scarsa intelligibilità o afasia non possono rispondere in modo adeguato all'intervista telefonica;
- Il mezzo di comunicazione utilizzato presenta i limiti di una generica comunicazione telefonica: spesso vi è incertezza delle reperibilità dell'interlocutore, e pur chiamando quest'ultimo in diversi momenti della giornata e in giorni diversi, non si ottiene risposta (per impegni lavorativi, per presenza di un numero a loro sconosciuto o qualsiasi altro motivo a noi non noto). Una generica auto somministrazione avrebbe condotto a maggiore compliance;
- Il punteggio medio della soddisfazione riguardante il servizio risulta elevato, ma è una media parziale, poiché in molti casi manca la fase di verifica nel tempo nel processo di fornitura. La fase di verifica potrebbe essere avvenuta ma il paziente, come ipotizzato precedentemente, non l'ha riconosciuta come tale. Dal momento che il campione risultava esiguo ancor prima della somministrazione, se si fosse scelta la normale procedura per la gestione dei dati omessi [16], questo avrebbe comportato la totale perdita del campione, poiché la fase di verifica non era stata eseguita o non percepita come tale. Si è scelto quindi di analizzare i dati parziali e studiare come la soddisfazione del servizio fosse comunque significativa nonostante la mancanza della fase di verifica. Questo a determinare come il livello di soddisfazione percepita non sia penalizzato dall'assenza della fase di verifica.

5.2 POSSIBILI SVILUPPI DELLO STUDIO

Lo studio svolto potrebbe essere ampliato applicando diverse modifiche:

- Utile sarebbe considerare il QUEST 2.0 non solo come strumento da utilizzare all'evenienza o per necessità, ma inserirlo come strumento valutativo usato dall'équipe per valutare il grado di soddisfazione del paziente rispetto all'ausilio e al servizio, ogniqualvolta il paziente ne abbia in possesso;
- Altra possibile utilità è svolgere il QUEST 2.0 prima di effettuare la fase di verifica e, se necessario, di modifica dell'ausilio e successivamente risomministrare il questionario solo per gli items di analisi della soddisfazione dell'ausilio; ciò per indagare l'ipotesi di determinate differenze tra prima e dopo e per capire se l'intervento effettuato ha aumentato il grado di soddisfazione del soggetto rispetto all'ausilio. Questa modalità potrebbe favorire la diminuzione del fenomeno dell'abbandono dell'ausilio stesso, in quanto il paziente in carico si sente maggiormente coinvolto nel processo di scelta [3] [4] [5];
- Prendere in considerazione più anni, rispetto al biennio 2020-2021 considerato nello studio, potrebbe essere rilevante per dare vita ad un campione maggiore su cui indagare; ciò per comprendere se così facendo è possibile trovare dei valori statisticamente significativi durante lo svolgimento delle analisi statistiche;
- Altro possibile sviluppo dello studio consisterebbe nell'inserire le domande aggiuntive svolte durante la somministrazione del QUEST 2.0, definitivamente; ciò per indagare se l'ausilio è ancora in uso, se ne è avvenuto l'abbandono e se sì da quanto, per quanto tempo lo hanno utilizzato e se hanno o meno contribuito economicamente alla spesa dell'ausilio;
- Utile, inoltre, sarebbe andare ad ampliare il QUEST 2.0 creando uno spazio appositamente dedicato per il caregiver, in quanto la somministrazione del questionario attualmente è solo per l'utente considerato [16]. Ciò sarebbe importante per far sì che avvenga comunque una valutazione riguardante i tre ambiti di soddisfazione, anche se il paziente presenta diagnosi quali scarsa intellegibilità o afasia, nel caso di interviste telefoniche, e di deficit cognitivi medio-gravi, sia per le interviste telefoniche sia per l'auto-somministrazione. Questa modifica consentirebbe di ampliare il campione di partenza e di considerare più patologie;
- Utile, infine, sarebbe unire il QUEST 2.0 ad altri strumenti che indagano la prestazione dell'utente con l'ausilio e quindi la soddisfazione relativa alla prestazione attuata, la quale farà media con gli altri tre ambiti di soddisfazione [16].

CONCLUSIONI

L'applicazione del QUEST 2.0 ha evidenziato una media di punteggi nei tre ambiti di soddisfazione molto elevata: la soddisfazione complessiva media, equivale a 4.48 ($\pm 0,7$), dove il valore minimo è pari a 2.2, mentre quello massimo a 5, su una scala che va da 1 a 5. La media globale della soddisfazione del prodotto, invece, equivale a 4.48 (± 0.79), dove il punteggio minimo dato è pari a 1.63, mentre quello massimo a 5. Il punteggio medio di soddisfazione del servizio, infine, equivale a 4.5 (± 0.61), dove il minimo punteggio dato è pari a 2.5, mentre quello massimo a 5.

Inoltre il questionario ha evidenziato che pur essendoci la mancanza di un valore attribuibile a livello dell'item di verifica nel tempo, ciò non è stato influente a tal punto da inficiare il punteggio nella soddisfazione del servizio [1] [5].

Considerate le statistiche descrittive, si può affermare che la macro categoria "Ausili per le attività domestiche" (soddisfazione prodotto 4,87 ($\pm 0,17$), soddisfazione servizio 5 (± 0.00) e soddisfazione complessiva 4,9 ($\pm 0,14$)) con la sua categoria "Ausili per mangiare e per bere" e la macro categoria "Mobilia, impianti e arredi" (soddisfazione prodotto 4,91 ($\pm 0,1$), soddisfazione servizio 4,61 (± 0.42) e soddisfazione complessiva 4,85 ($\pm 0,08$)) con la sua categoria "Corrimani e sistemi di sostegno", hanno ottenuto un grado di soddisfazione maggiore in tutti e tre gli ambiti, rispetto a tutte le altre macro categorie considerate.

In aggiunta, si può affermare che la "stabilità e sicurezza" risulta essere una caratteristica importante per la maggior parte degli ausili considerati (29%).

Dalle analisi inferenziali, invece, emerge che per la soddisfazione del prodotto, del servizio e per quella complessiva l'età è risultato essere il predittore più significativo (prodotto ($p=0.0481$), servizio ($p=0,0440$) e complessiva ($p=0,0327$)). Di conseguenza si è voluto indagare se ci fosse differenza nel livello di soddisfazione dividendo il campione in due gruppi (<40 aa e ≥ 40 aa), ma non è emersa alcuna differenza significativa. Dunque l'età incide, ma non cambia la soddisfazione tra chi ha più o meno di 40 anni.

Lo studio, inoltre, non ha rilevato un importante abbandono di ausili (12,8%, percentuale vicina al valore "fisiologico" di abbandono [2] [10]). Solo 5 ausili su 39 presi in esame sono stati soggetti ad abbandono per motivi di diversa natura, ovvero: peggioramento delle condizioni di salute, miglioramento delle condizioni di salute, ausilio andato in contro a rottura e non soddisfazione dei bisogni [2] [3] [4].

Tuttavia è emerso un tasso di abbandono leggermente più alto rispetto al valore di abbandono considerato fisiologico (10%) e questo potrebbe significare che strutturando in maniera più accorta la fase di verifica nel tempo, sarebbe possibile abbassarne la percentuale ulteriormente, incrementando quindi la qualità del servizio offerto [2] [5].

In conclusione, il QUEST 2.0 [6] [7] è uno strumento importante per valutare l'appropriatezza dell'ausilio e del servizio fornito per la scelta dello stesso e sarebbe utile introdurlo in maniera definitiva come strumento di indagine in fase di follow up.

APPENDICE - ALLEGATO 1 – QUEST 2.0

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.

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

- 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

QUEST
 (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology)
 Valutazione della soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio
 © L. Demers, R. Weiss-Lambrou, B. Ska, 2000 © traduzione italiana Fondazione Don Gnocchi Onlus 2002

<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>

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

ALLEGATO 2 - Consenso al trattamento dei dati personali

ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia

Ente SCAMBIO ONLUS riconosciuto con D.P.R. 19.6.1958 n. 765

CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI RELATIVI ALLA TUTELA DELLA SALUTE

Il/la sottoscritto/a _____
nato/a a _____ (____) il _____
residente a _____ (____) in via _____
e-mail _____ Telefono e/o cellulare _____

in proprio
 nella sua qualità di:
 genitore esercente la responsabilità tutore altro (specificare) _____
di _____ nato/a a _____ (____) il _____
residente a _____ (____) in via _____

presa conoscenza delle informazioni contenute nell'informativa disponibile al momento della raccolta del presente consenso e sul sito Internet dell'Associazione <https://lanostrafamiglia.it/it/chi-siamo/regolamento-generale-sulla-protezione-dei-dati/informative-relative-al-consenso-al-trattamento-dei-dati> (ai sensi dell'art. 13 del Regolamento EU 679/2016 e dell'art. 79 del Codice della Privacy D. Lgs. 196/2003 e smi) e, in particolare, delle finalità e delle modalità del trattamento ivi specificate, nonché dei soggetti a cui i dati possono essere comunicati e trasferiti,

**ACCONSENTE ALLA COMUNICAZIONE DEI SUDETTI DATI
AI SEGUENTI SOGGETTI CHE DOVESSERO FARNE RICHIESTA:**

Familiari e persone di sua conoscenza _____ _____ _____	<input type="checkbox"/> SÌ <input type="checkbox"/> NO <i>(indicare nome, cognome e recapito)</i> <i>(indicare nome, cognome e recapito)</i> <i>(indicare nome, cognome e recapito)</i>
Professionisti di fiducia esterni all'Associazione e al Servizio Sanitario _____ _____	<input type="checkbox"/> SÌ <input type="checkbox"/> NO <i>(indicare nome, cognome e recapito)</i> <i>(indicare nome, cognome e recapito)</i>
Fornitori che erogano servizi per l'Associazione (da compilarsi con il supporto dell'Associazione) _____ _____	<input type="checkbox"/> SÌ <input type="checkbox"/> NO <i>(indicare nome del fornitore)</i> <i>(indicare nome del fornitore)</i>

Privacy M 102
Rev. 0
p. 1/3 

SEE 0808 Via Don Luigi Monza, 1 22037 ROVERETO (CO)
Tel. +39 031 625111 - Fax +39 031 625243 - info@lanostrafamiglia.it - lanostrafamiglia-presidenza@nec.it
[WWW.LANOSTRAFAMIGLIA.IT](http://www.lanostrafamiglia.it) C.A.P. 03027430122

Istituti previdenziali e assicurazioni cui Lei si rivolge

 SÌ NO

_____ (Indicare ragione sociale)

_____ (Indicare ragione sociale)

Istituzioni Scolastiche (scuola dell'infanzia, primaria, secondaria)
(se non già certificato ai sensi della L. 104/92 e smi) SÌ NO

_____ (Indicare il nome della scuola)

Ass. Sportiva Dilettantistica Viribus Unitis

 SÌ NO

Se Lei risiede in una delle Regioni ove è attivo il Fascicolo Sanitario Elettronico, i suoi dati saranno messi a disposizione per il loro eventuale utilizzo nel Fascicolo medesimo, salvo sua esplicita richiesta di oscuramento.

Dichiaro di essere persona legittimata a prestare il consenso.

Luogo _____ Data _____ Firma _____

Nel caso di paziente maggiorenne temporaneamente non in grado di firmare:

Il sottoscritto Dr. _____ dichiara che, nel momento in cui viene erogata la prestazione (il giorno _____ alle ore _____), il Sig./la Sig.ra

non è nelle condizioni fisiche di poter sottoscrivere quanto sopra

Firma e timbro del medico accettante _____

Il Regolamento Europeo Le consente di revocare il consenso da Lei prestato in qualsiasi momento. La revoca del consenso non pregiudica la liceità del trattamento basato sul consenso prima della revoca. Maggiori informazioni e l'Informativo relativo a questo consenso sono disponibili sul nostro sito all'indirizzo <https://lanostrafamiglia.it/it/chi-siamo/regolamento-generale-sulla-protezione-dei-dati/informative-relative-al-consenso-al-trattamento-dei-dati>, ove è altresì disponibile un estratto completo degli articoli di legge in essa richiamati.

ALLEGATO 3 - Tabelle che rappresentano le caratteristiche dell'ausilio che i partecipanti hanno definito come più importanti.

Macro categorie e categorie ausili per le BADL	Stabilità e sicurezza (conteggio)	Stabilità e sicurezza (media e d.s.)	Peso (conteggi o)	Peso (media e d.s.)
Ausili per la cura personale	3	4,33 (± 1,15)	1	5
Ausili per lavarsi, per fare il bagno e la doccia	2	4 (± 1,41)	1	5
Ausili per l'evacuazione	1	5,00		
Ausili per la mobilità personale	10	3,8 (± 1,48)	10	4,1 (± 1,37)
Ausili per cambiare la posizione del corpo	4	3,75 (± 1,50)	3	5 (± 0)
Ausili per la deambulazione usati con due braccia	1	3,00	2	4,5 (± 0,71)
Carrozze manuali	5	4 (± 1,73)	5	3,4 (± 1,67)
Ausili per le attività domestiche	3	5 (± 0)	3	5 (± 0)
Ausili per mangiare e per bere	3	5 (± 0)	3	5 (± 0)
Mobilia, impianti e arredi	7	5 (± 0)	1	5
Corrimani e sistemi di sostegno	7	5 (± 0)	1	5
Totale complessivo	23	4,39 (± 1,16)	15	4,4 (± 1,18)

Macro categorie e categorie ausili per le BADL	Dimensioni (conteggio)	Dimensioni (media e d.s.)	Efficacia (conteggi o)	Efficacia (media e d.s.)
Ausili per la cura personale	5	3,4 (± 1,67)	2	3 (± 2,83)
Ausili per lavarsi, per fare il bagno e la doccia	3	3,67 (± 1,15)		
Ausili per l'evacuazione	2	3 (± 2,83)	2	3 (± 2,83)
Ausili per la mobilità personale	4	3,25 (± 1,71)	3	4,67 (± 0,58)
Ausili per cambiare la posizione del corpo	1	5,00	1	5
Ausili per la deambulazione usati con due braccia				
Carrozze manuali	3	2,67 (± 1,53)	2	4,5 (± 0,71)
Ausili per le attività domestiche	2	4,5 (± 0,71)	1	5
Ausili per mangiare e per bere	2	4,5 (± 0,71)	1	5
Mobilia, impianti e arredi	2	4 (± 0)	4	5 (± 0)
Corrimani e sistemi di sostegno	2	4 (± 0)	4	5 (± 0)
Totale complessivo	13	3,62 (± 1,39)	10	4,5 (± 1,27)

Macro categorie e categorie ausili per le BADL	Facilità d'uso (conteggio)	Facilità d'uso (media e d.s.)	Comfort (conteggio)	Comfort (media e d.s.)
Ausili per la cura personale			4	3,25 (± 1,50)
Ausili per lavarsi, per fare il bagno e la doccia			2	3 (± 1,41)
Ausili per l'evacuazione			2	3,5 (± 2,12)
Ausili per la mobilità personale	4	4,5 (± 0,5)	5	3,8 (± 1,64)
Ausili per cambiare la posizione del corpo	1	5 (± 0)		
Ausili per la deambulazione usati con due braccia				
Carrozze manuali	3	4,33 (± 0,47)	5	3,8 (± 1,64)
Ausili per le attività domestiche	3	5 (± 0)		
Ausili per mangiare e per bere	3	5 (± 0)		
Mobilia, impianti e arredi	2	5 (± 0)		
Corrimani e sistemi di sostegno	2	5 (± 0)		
Totale complessivo	9	4,78 (± 0,42)	9	3,56 (± 1,51)

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- [1] Andrich R., Portale SIVA - Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus (2011), “Concetti generali sugli ausili”. Disponibile on-line all’indirizzo: https://portale.siva.it/files/doc/library/a383_1_Andrich_ausili_concetti_generali.pdf
- [2] Verza R., Carvalho M.L., Battaglia M.A., Uccelli M.M. (2006), “An interdisciplinary approach to evaluating the need for assistive technology reduces equipment abandonment.”, Edward Arnold (Publishers) Ltd, Multiple Sclerosis, Vol 12, pag 88-93.
- [3] Sugawara A.T., Ramos V.D., Alfieri F.M., Battistella L.R. (2018), “Abandonment of assistive products: assessing abandonment levels and factors that impact on it.”, Disabil Rehabil Assist Technol., Vol 13, n°7, pag 716-723.
- [4] Federici S., Meloni F., Borsci S. (2016), “The abandonment of assistive technology in Italy: a survey of National Health Service users.”, Eur J Phys Rehabil Med., Vol 52, n°4, pag 516-26.
- [5] Federici S., Borsci S. (2016), “Providing assistive technology in Italy: the perceived delivery process quality as affecting abandonment.”, Disabil Rehabil Assist Technol., Vol 11, n°1, pag 22-31.
- [6] Colucci M., Tofani M., Trioschi D., Guarino D., Berardi A., Galeoto G. (2021), “Reliability and validity of the Italian version of Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology 2.0 (QUEST-IT 2.0) with users of mobility assistive device.”, Disabil Rehabil Assist Technol., Vol 16, n°3, pag 251-254.
- [7] Demers L., Weiss-Lambrou R., Ska B. (2004), “The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0): An overview and recent progress.”, Technology and Disability, Vol 14, pag 101-105.
- [8] Portale SIVA - Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus (2016), “Codice ISO 9999”. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://portale.siva.it/it-IT/databases/products/isoSearch>
- [9] Portale SIVA - Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus (2013), “Empowering Users Through Assistive Technology (EUSTAT)”. Disponibile on-line all’indirizzo: https://portale.siva.it/files/doc/library/a440_1_Strumento_EUSTAT_Italiano.pdf
- [10] Andrich R., Portale SIVA - Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus (2008), “Elementi di misura dell’outcome degli ausili.”. Disponibile on-line all’indirizzo: https://portale.siva.it/files/doc/library/a439_1_Andrich_misura_outcome.pdf

- [11] Portale SIVA – Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus (2017), “Nomenclatore Tariffario (DPCM 12/01/2017)”. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://portale.siva.it/it-IT/databases/products/ntSearch>
- [12] Portale SIVA - Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus (2017), “Allegato 5”. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://portale.siva.it/it-IT/databases/products/ntSearch?nt=3>
- [13] American Occupational Therapy Association (AOTA) (2013). Disponibile on-line all’indirizzo: <https://www.aota.org/Consumers.aspx>
- [14] IRCCS “Eugenio Medea” di Pieve di Soligo. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://emedea.it/medea/it/istituto-it/veneto>
- [15] Demers L., Weiss-Lambrou R., Ska B. (2000), “Item analysis of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST).”, Assist Technol., Vol 12, n°2, pag 96-105.
- [16] L. Demers, R., Weiss-Lambrou & B. Ska (2000), traduzione italiana a cura di Fucelli P. e Andrich R., (2004), “Manuale italiano QUEST (versione 2.0).”. Disponibile on-line all’indirizzo: https://portale.siva.it/files/doc/library/a95_1_Strumento_QUEST_Manuale_Italiano.pdf
- [17] Philip B., Zhao H. (1993), “Predictors of assistive technology abandonment.”, Assist. Technol., Vol 5, n°1, pag. 36-45.

RINGRAZIAMENTI

Ringrazio le mie colleghe di corso, per l'estrema condivisione dei momenti universitari più significativi e per esserci date reciproca forza nei momenti difficili. Vi voglio bene ragazze.

Ringrazio il mio relatore il dott. Boscarato e il mio correlatore il dott. Vestri, per il supporto datomi nel portare avanti questo progetto.

Ringrazio Andrea, le statistiche inferenziali senza di te sarebbero state ancor più ostiche del dovuto.

Ringrazio Giulia, amica vera, per aver sopportato i miei scleri durante le nostre sedute di corsa. Il bene che ci lega solo tu lo sai.

Ringrazio Ugo, amico fidato, per avermi fatto capire che questo traguardo, nonostante alcune difficoltà, è una delle poche conquiste veramente mie e che nessuno potrà mai togliermi o sciupare.

Ringrazio Beatrice e Celeste, amiche del cuore, per tutto il supporto datomi in questi 3 anni e nella Vita in generale. Voi solo sapete ciò che ci lega, ed è indissolubile. Vi amo.

Ringrazio Artù, il mio cagnolone, il mio peluche ed anti stress per eccellenza, che mi è stato accanto durante la preparazione di esami complessi.

Ringrazio i miei genitori, questo percorso e questo traguardo senza di voi e i vostri sacrifici non ci sarebbero proprio stati. Grazie per aver sempre creduto in me. Il bene che vi voglio è indescrivibile. Siete speciali.

Ed infine, ma non per importanza, ringrazio il mio fidanzato Andrea. Per tutto. Per avermi sopportata e supportata, per darmi continua fiducia, per esserci sempre, sia nei momenti belli sia in quelli brutti. Per voler costruire insieme a me qualcosa di grande, che è Vita! Sei il mio tutto e vorrei ricordarti che... "Nessuna misura del tempo è abbastanza con te, ma cominceremo con "Per sempre"". Ti amo.