LA PANCHINA DI FORREST

Nuovi paradigmi, Ri-Abilitazione,
Qualità della Vita per la Persona Disabile

RELATORE

Roberto Franchini

Presidente AIRIM;
Docente presso la facoltà di Scienze della Formazione, Università Cattolica del Sacro Cuore di Brescia; Collaboratore dell'Opera Don Orione, Genova

LA PANCHINA DI FORREST

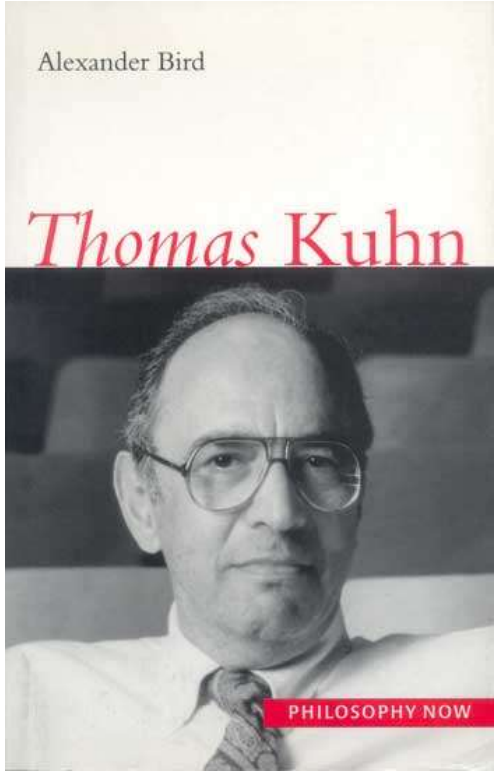
Nuovi paradigmi, Ri-Abilitazione,
Qualità della Vita per la Persona Disabile

Senso, prospettive e limiti del sistema ICF

Savona, 21 giugno 2011

Cambiamenti di Paradigma (Kuhn)

- Condivisione coinvolgente di saperi, pratiche, linguaggi e simbologie indirizzati allo scopo di risolvere problemi scientifici in una data *comunità*



Cambiamento di paradigma

- Paradigma clinico
- Paradigma funzionale
- Paradigma personale (QoL)

Paradigma clinico

Esiti	Focus	Risultato	Sistema di riferimento
Clinico	Sintomi	Riduzione dei sintomi	ICD/DSM

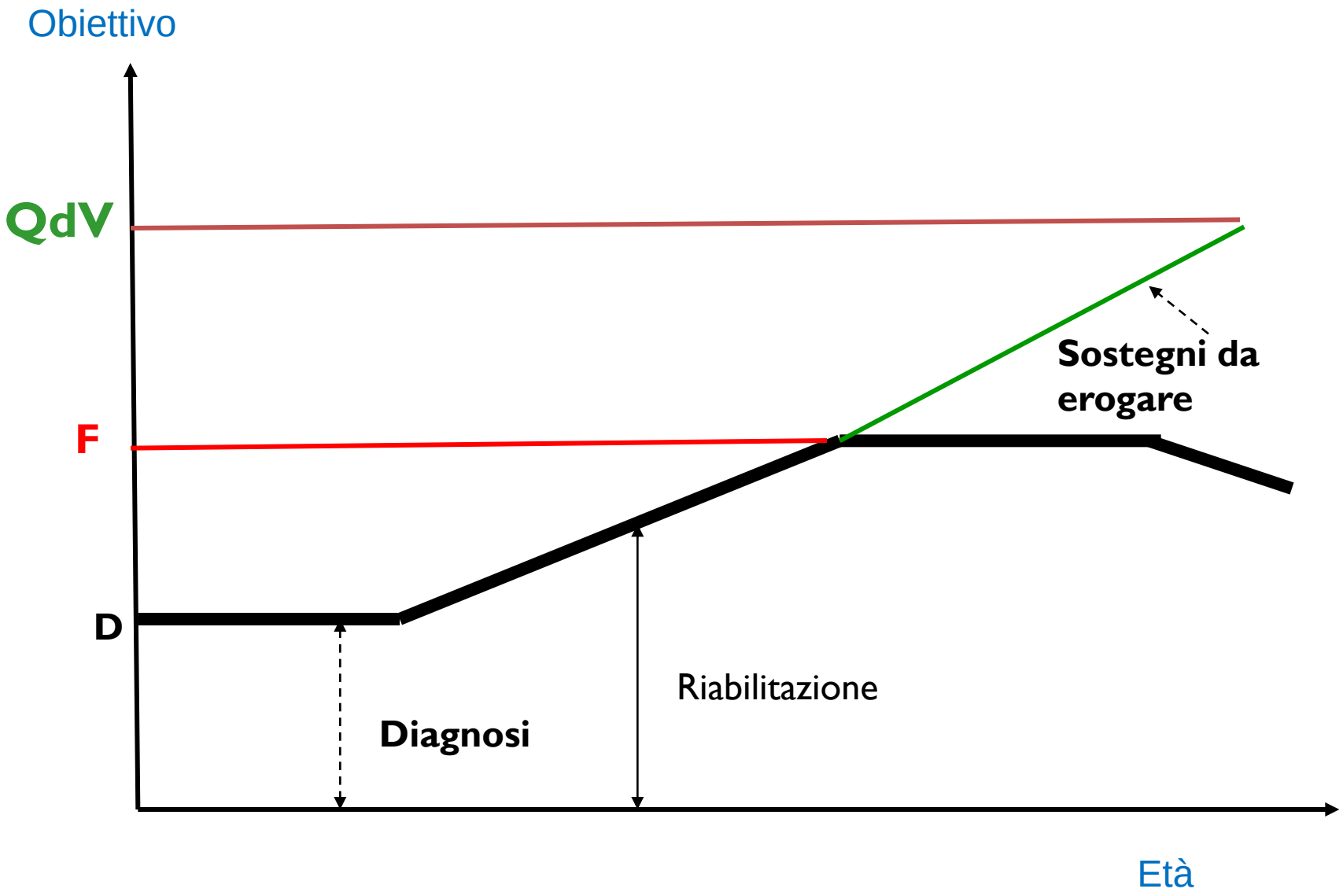
Paradigma funzionale

Esiti	Focus	Risultato	Sistema di riferimento
Funzionale	Funzioni della vita quotidiana	Aumentata capacità	ICF

Paradigma personale

Esiti	Focus	Risultato	Sistema di riferimento
Personale	Obiettivi e priorità personali	Qualità di vita	AAIDD/SIS/ QoL

Funzionamento e QdV



Ciclo di vita	Esiti	Metodo	Risultato	Sistema di riferimento
Prima infanzia	Clinico	Diagnosi	Riduzione dei sintomi	ICD
Seconda infanzia e adolescenza	Funzionale	Valutazione funzionale	Aumentata capacità	ICF/SIS
Vita adulta	Personale	Bilancio ecologico / intervista	Qualità di vita	AAIDD/SIS/ QoL

Politiche regionali: scelta di paradigma?

- Per i nuovi inserimenti e per le rivalutazioni periodiche di tutti gli assistiti viene utilizzato l'ICF *(Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute) versione breve.*
- Poiché i servizi ad oggi di norma non utilizzano l'ICF, si provvederà alla formazione degli operatori.
- L'ICF venga sarà adottato con apposito provvedimento quale sistema uniforme a livello regionale

REGIONE LIGURIA

ICF per cosa?

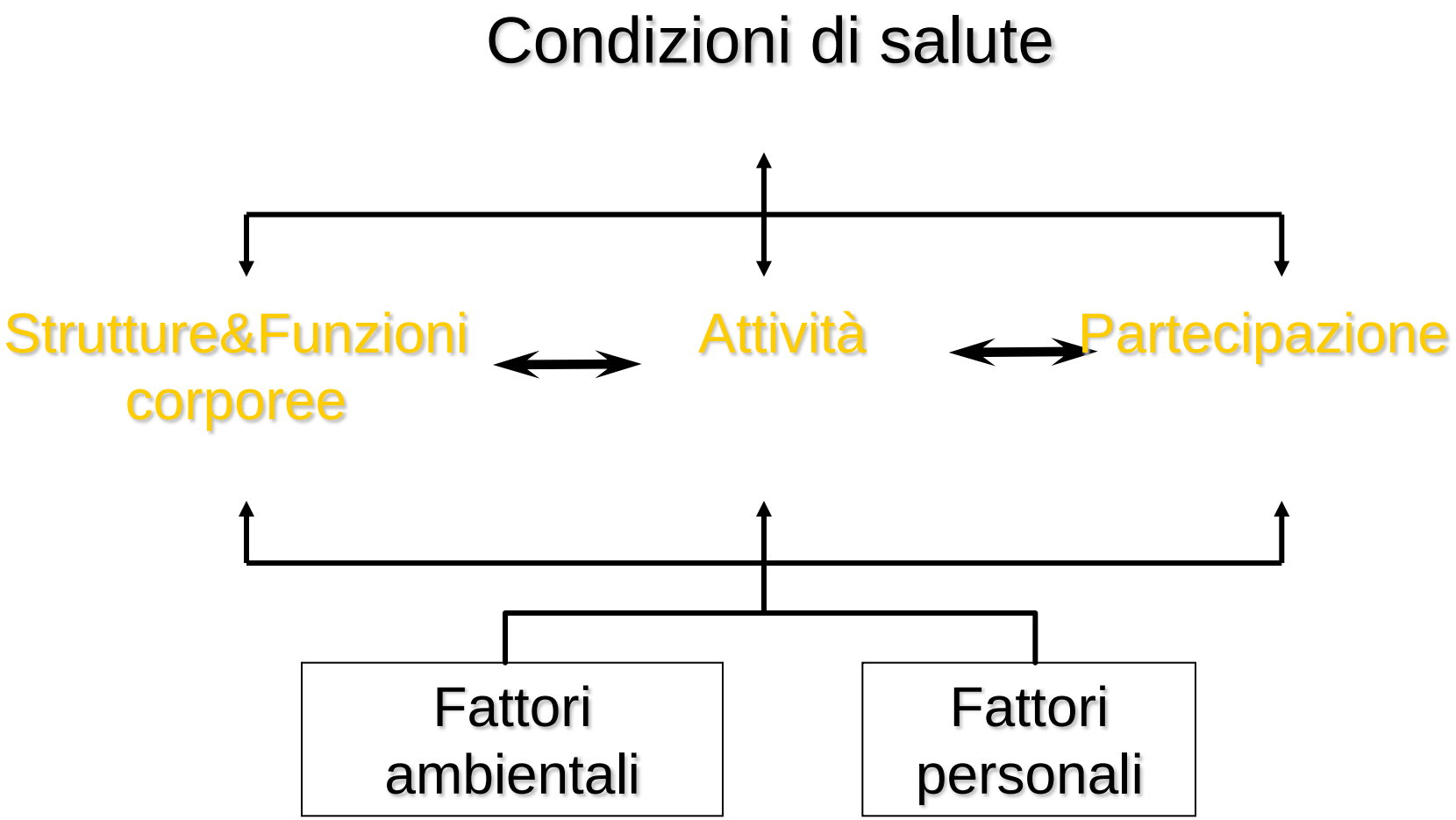
- *Definizione- diagnosi*: stabilisce i confini del termine, separando ciò che deve essere incluso da ciò che deve essere escluso
- *Classificazione*: ciò che è stato incluso nel termine è diviso in sottogruppi secondo determinate regole
- *Programmazione* dei sistemi di sostegno
- *Valutazione* di *outcomes*

Funzione	Scopo specifico	Sistemi
Diagnosi	-Stabilire la presenza o assenza di disabilità -Stabilire il diritto a servizi e provvidenze -Stabilire il diritto alla protezione legale	•ICD •DSM •ICF? •AAIDD
Classificazione	-per scopi di ricerca -per l'entità del finanziamento -Per il livello di protezione e tutela	•ICF •AAIDD •Scale adattive
Pianificazione e sviluppo dei sostegni	-per aumentare il funzionamento -Per migliorare la QdV -Per aiutare a fare scelte personali -Per assicurare i diritti umani	Bilancio ecologico ICF per età evolutiva? SIS
Valutazione di outcomes	-Per remunerare i servizi -Per accreditare i servizi -Per effettuare studi di efficacia	ICF per età evolutiva? Strumenti di valutazione di QdV Personal Outcomes Scale Personal Outcome Measures

ICIDH 1980

Evento lesivo → **Menomazione** → **Disabilità** → **Handicaps**

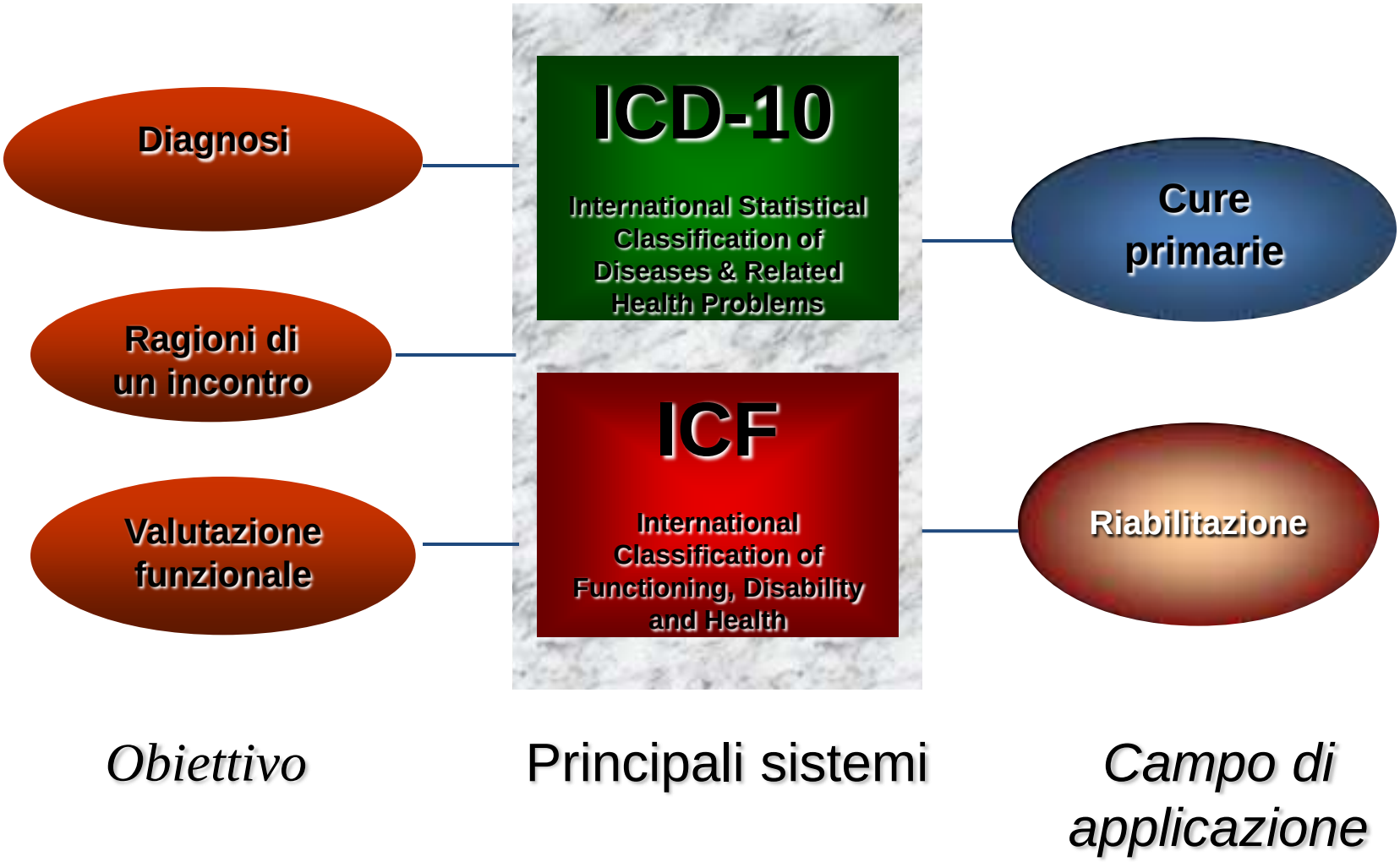
ICF 2001


Condizioni di salute
Strutture&Funzioni corporee
Attività
Partecipazione
Fattori ambientali
Fattori personali

Identità e scopo

- L'ICF fa parte della "famiglia" delle classificazioni OMS
  - ICD-10: classificazione diagnostica ed eziologica
  - ICF: classificazione funzionale, neutrale rispetto all'eziologia
  - Le due classificazioni sono complementari
    - Due persone con la stessa patologia possono avere un funzionamento diverso, e viceversa
- Non più le conseguenze delle malattie (1980), ma le componenti della salute e altre componenti ad essa correlate (es. istruzione, lavoro, etc.)

I sistemi di classificazione



Obiettivi specifici

- Schema di codifica per i sistemi informativi sanitari
- Linguaggio comune per migliorare la comunicazione
- Strumento di ricerca per “misurare” risultati
- Strumento per l’assesment dei bisogni e per l’abbinamento tra condizioni e trattamenti
- Strumento per la politica sociale (paniere minimo, sistemi di indennità, assicurazione, etc.)

Dall'ICF allo strumento osservativo

- L'ICF è un linguaggio… il "testo" lo costruiscono gli utilizzatori
  - "A seconda del contesto gli utilizzatori sceglieranno i codici più rilevanti per il loro obiettivo, che è quello di descrivere una particolare esperienza di salute"
- Pertanto
  - Scelta dei costrutti e delle categorie pertinenti alla propria area di intervento
  - Ridefinizione del costrutto in coerenza con il contesto
- Utilizzo del qualificatore

Bivio

- Costruzione: “le categorie vengono definite operativamente, in modo tale da poter essere trasformati in scale o questionari
  - Scelta delle categorie, adattamento del costrutto al contesto, scaling
- Traduzione: Viceversa le scale valutative correnti e i loro risultati possono essere “tradotte” in ICF

PERCHE’ LE SCALE O I TEST?

“*Di Dio ci fidiamo; tutti gli altri ci devono presentare dei dati*!”

Un esempio: la Checklist

Part 1 b: IMPAIRMENTS with BODY STRUCTURES

- *Body structures are anatomical parts of the body such as organs, limbs and their components.*
- *Impairments are problems in body function or structure as significant deviation or loss.*

First Qualifier: Extent of impairment	*Second Qualifier: Location*
0 No impairment	**0** More than one region
1 Mild impairment	**1** right
2 Moderate impairment	**2** left
3 Severe impairment	**3** both sides
4 Complete impairment	**4** front
8 Not specified	**5** back
9 Not applicable	**6** proximal
	7 distal

Short List of Body Structures	*First Qualifier extent of impairment*	*Second Qualifier location*
s1. STRUCTURE OF THE NERVOUS SYSTEM		
s110 Brain		
s120 Spinal cord and peripheral nerves		
s2. THE EYE, EAR AND RELATED STRUCTURES		
s3. STRUCTURES INVOLVED IN VOICE AND SPEECH		
s4. STRUCTURE OF THE CARDIOVASCULAR, IMMUNOLOGICAL AND RESPIRATORY SYSTEMS		
s410 Cardiovascular system		
s430 Respiratory system		
s5. STRUCTURES RELATED TO THE DIGESTIVE, METABOLISM AND ENDOCRINE SYSTEMS		
s6. STRUCTURE RELATED TO GENITOURINARY SYSTEM		
s610 Urinary system		
s630 Reproductive system		
s7. STRUCTURE RELATED TO MOVEMENT		
s710 Head and neck region		
s720 Shoulder region		
s730 Upper extremity (arm, hand)		
s740 Pelvis		
s750 Lower extremity (leg, foot)		
s760 Trunk		
s8. SKIN AND RELATED STRUCTURES		
ANY OTHER BODY STRUCTURES		

ICIDH-2 Checklist © World Health Organization, 1999. Page 3

- Una componente-una pagina
- Categorie salienti (169 delle 1494)
  - *Disabilità con:*
    - *Funzioni corporee*
    - *Strutture corporee*
  - *Attività e partecipazione*
  - *Fattori ambientali*
- Altre informazioni contestuali
- Utilizzabile da:
  - Operatori e organizzazioni sanitarie
  - Privati

First Qualifier: *Performance* *Extent of Participation Restriction*	**Second Qualifier:** *Capacity (without assistance)* *Extent of Activity limitation*
0 No difficulty means the person has no problem ***1 Mild difficulty*** means a problem that is present less than 25% of the time, with an intensity a person can tolerate and which happens rarely over the last 30 days. ***2 Moderate difficulty*** means that a problem that is present less than 50% of the time, with an intensity, which is interfering in the persons day to day life and which happens occasionally over the last 30 days. ***3 Severe difficulty*** means that a problem that is present more than 50% of the time, with an intensity, which is partially disrupting the persons day to day life and which happens frequently over the last 30 days. ***4 Complete difficulty*** means that a problem that is present more than 95% of the time, with an intensity, which is totally disrupting the persons day to day life and which happens every day over the last 30 days. ***8 Not specified*** means there is insufficient information to specify the severity of the difficulty. ***9 Not applicable*** means it is inappropriate to apply a particular code (e.g. b650 Menstruation functions for woman in pre-menarche or post-menopause age).	

- Non c'è elaborazione di costrutto in base al contesto
- Proprietà psicometriche discutibili

Definire il costrutto

- La definizione deve essere guidata da:
  - un'approfondita **rassegna dei lavori rilevanti** esistenti nella letteratura scientifica in un determinato dominio di indagine, compresi altri test che misurano lo stesso costrutto
  - **indagini empiriche preliminari (domande a** risposte aperte, *focus groups, etc.) condotte su* piccoli gruppi allo scopo di individuare ulteriori aspetti *prototipici cruciali*

Rating scales

- Lo scopo finale *è* giungere alla **quantificazione del funzionamento**
  - ottenere un numero che fornisca un'informazione relativa alla presenza di una certa caratteristica in un individuo
- Questo processo viene messo in atto mediante l'applicazione di una **regola di corrispondenza fra** numeri e caratteristiche funzionali
  - La scala 0-4

Esempio

1	**FUNZIONI DELLA COSCIENZA (B110)** **La persona è vigile lucida, in grado di reagire agli stimoli**	**1. È sempre lucida, vigile e reagisce agli stimoli comunicativi** **2. Reagisce agli stimoli comunicativi in modo discontinuo o rallentato** **3. Reagisce solo a stimoli in presenza di stimoli intensi (ad es., un forte dolore o rumore)** **4. Reagisce in modo rallentato e discontinuo solo a intensi stimoli (ad es., un forte dolore o rumore)** **5. Non reagisce ad alcun tipo di stimolo in modo volontario, neppure al dolore**

Senso dell'ICF

- Misurare la gravità delle limitazioni nel funzionamento può essere utile per…
  - Classificare le persone in base al deficit funzionale, onde stabilire l'accesso ai servizi
  - Valutare il funzionamento per orientare (es. collocamento mirato)
  - Valutare il bisogno di sostegni in età evolutiva?

Limiti dell'ICF

- La gravità del funzionamento è davvero sempre un indicatore affidabile per la remunerazione dei servizi?
  - Il funzionamento è l'unico obiettivo?
  - Il funzionamento è sempre una guida alla progettazione dei sostegni?
- C'è un paradigma più comprensivo?
  - La Qualità di Vita e i sostegni

In più…

- Se l’intervento è funzionale, allora esso è limitato nel tempo (così come i diritti su cui si fonda)
  - In seguito, è “mantenimento”
- Se l’intervento è sulla Qualità di vita, esso dura sempre
  - I sostegni si trasformano nell’arco dei cicli di vita