

VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DI VITA: RIDEFINIZIONE DEGLI INDICATORI

Bianco Annamaria, Bertelli Marco O.

CREA (Centro di Ricerca e Ambulatori - Fondazione San Sebastiano), Firenze



VALUTARE LA QdV: DA CHI?

- spesso altre persone prendono decisioni al posto delle persone con DI
- possono influenzarle nel prendere decisioni
- importanza della prospettiva del proxy, soprattutto quando differisce da quella della persona con DI



VALUTARE LA QdV: DA CHI?

proxy, familiari o altri prestatori abituali d'assistenza

- Possono aggiungere dati precisi, chiarezza e approfondimenti utili non solo quando la persona con DI presenta un grave deficit nelle capacità comunicative.
- Possono aggiungere nel tempo stabilità e chiarezza all'espressione contingente della persona



condizionata da diversi fattori,
eventi di vita, stati psicologici
o psicopatologici

L'**auto-valutazione** deve essere considerata centrale e occorre fornire alla persona con DI ogni mezzo necessario affinché possa esprimere il suo punto di vista



Comprehensive system integrazione di auto ed etero-valutazioni



QOL ASSESSMENT: risultati contrastanti

- Inter-rater reliability
- Dati non omogenei su coerenza tra le auto-valutazioni e quanto riportato dai proxy
- Le informazioni ottenute da diversi proxy non correlano fra loro e con quelle ottenute dalla stessa persona con DI.



- Al contrario, un numero di ricercatori ha riscontrato un sostanziale accordo tra le auto e etero valutazione della qualità della vita

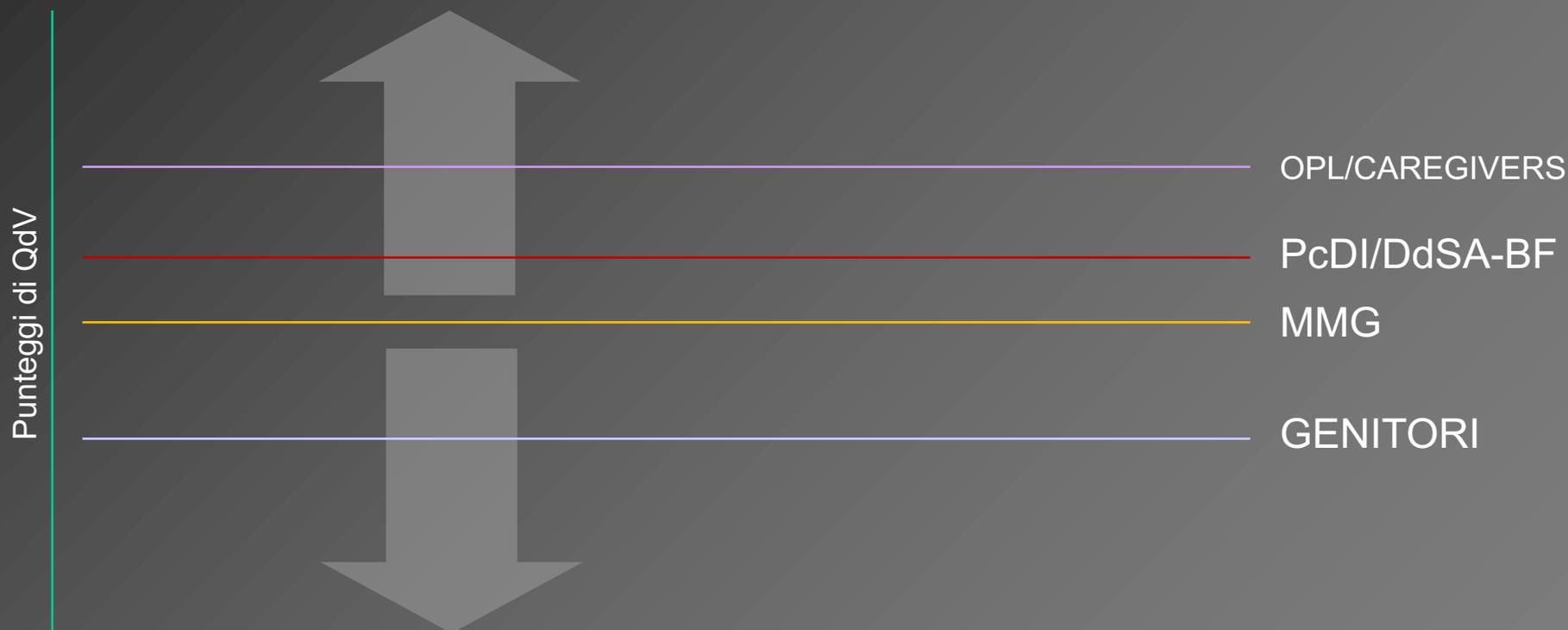
PROSPETTIVA DEI PROXY: LIMITI

La valutazione effettuata dal proxy può variare in base a diverse variabili:

- livello culturale
- caratteristiche personali
- la natura della relazione
- coinvolgimento affettivo
- attitudine
- informazioni limitate su cosa pensano e provano le persone che non possono rispondere alle domande e non riescono ad esprimersi.
- rischio di non poter evitare di proiettare i propri pensieri e pregiudizi, interpretazioni.



QdV: differenze nella valutazione



LEGENDA

OPL= Operatori di Prima Linea

PcDI/DdSA= Persona con Disabilità Intellettiva/Disturbo dello Spettro Autistico

MMG = Medico di Medicina Generale

VALUTAZIONE QdV IN DI GRAVE

La valutazione della QdV nelle persone con DI SEVERA è un problema complesso.

Lyons ha sviluppato un sistema (2005) per valutare l'importanza e la soddisfazione delle persone con DI grave in base all'osservazione sistematica dei loro



REPERTORI COMPORTAMENTALI RICORRENTI

- Questi comportamenti possono essere **organizzati ed interpretati** dai familiari e dalle altre persone più vicine

INDICATORI DI QDV

Quali sono i migliori indicatori/descrittori della qualità di vita?

The Need for Quality of Life Indicators

Complicating these explorations to a certain degree is that quality of life is something that different minds that have different and use it, but we cannot see quality of life as a measure it directly. Judgment of quality of life is present or absent in events, perceptions, and feelings.

What Indicators Have Emerged?

Our challenge is to select those indicators that, when put together like pieces of a mosaic, most accurately create a picture that reflects what we understand to be the meaning of the social construct *quality of life*. In the early and mid-1990s, several major initiatives within the field of intellectual disabilities strove to identify sets of indicators that accurately reflect the meaning of quality of life.

Quality of Life Questionnaire (Schalock, Keith, & Hoffman, 1990).

Four life domains with 10 indicators each = 40 indicators

Table 1. Core Quality of Life Domains and Most Commonly Used Indicators

Domain	Indicators, descriptors, and survey item
Emotional Well-Being	1. Contentment (satisfaction, moods, enjoyment) 2. Self-concept (identify, self-worth, self-esteem) 3. Lack of stress (predictability, control)
Interpersonal Relations	4. Interactions (social network, social skills) 5. Relationships (family, friends, community) 6. Supports (emotional, physical, financial)
Material Well-Being	7. Financial status (income, expenses, assets) 8. Employment (work status, job satisfaction) 9. Housing (type of residence, quality, location)
Personal Development	10. Education (achievements, skills, knowledge) 11. Personal competence (cognitive, social, physical) 12. Performance (success, achievement)
Physical Well-Being	13. Health (functioning, symptoms, medical conditions) 14. Activities of daily living (self-care, mobility) 15. Health care (access, quality, satisfaction)
Self-Determination	16. Leisure (recreation, hobbies, interests) 17. Autonomy/personal control (decision-making, choice) 18. Goals and personal values (aspirations, interests)
Social Inclusion	19. Choices (opportunities, options, preferences) 20. Community integration and participation (social activities, community involvement) 21. Community roles (contributions, responsibilities)
Rights	22. Social supports (support network, social skills) 23. Human (respect, dignity, freedom, privacy) 24. Legal (citizenship, access, participation)

Comprehensive Quality of Life Scale—Intellectual/Cognitive Disability, 5th ed. (Cummins, 1997b).

Seven life domains with three indicators each = 21 indicators

Domains and Indicators

Material well-being: Where you live, personal resources, income.

Health: Illness requiring medical assistance, disabilities or medical conditions, medications.

Productivity: Involvement in work, school, or child care, having something/nothing to do, spare time, time spent watching TV.

Intimacy: Having a close friend, someone to show caring when feeling sad or depressed, someone to share special experiences.

enjoyment, home and ss, feeling he family. ell educa- about my at my job, kills and

Quality of Life Instrument Package (Brown, Raphael, & Renwick, 1998).

Nine life domains with six indicators each = 54 indicators

Domains and Indicators

Physical being: Appearance, exercise and being fit, hygiene, nutrition, physical health, sex life.

Brown I, Hatton C, Emerson E. Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: extending current practice. *Intellect Dev Disabil.* 2013 Oct;51(5):316-32.

Schalock RL, Verdugo MA, Jenaro C, Wang M, Wehmeyer M, Jiancheng X, Lachapelle Y. Cross-cultural study of quality of life indicators. *Am J Ment Retard.* 2005 Jul;110(4):298-311.

INDICATORI DI QDV: considerazioni

- ✓ **Diversi informatori** portano a **punteggi** di QdV spesso sostanzialmente **diversi**.
- ✓ bisogno di **coerenza**: per avvicinarsi a una valutazione più costante nel tempo e per investire meglio le risorse
 - ✓ le valutazioni possono essere supportate da uno **strumento** generico che utilizza **indicatori "specifici della persona"** come facilitatori di affidabilità nel punteggio delle dimensioni.

INDICATORI DI QDV

✓ AREEE valore emico

✓ DIVERSE DIMENSIONI per la gradazione individuale

✓ INDICATORI individuali
≠
Indicatori 'per tutti'

OBIETTIVO

L'obiettivo del presente lavoro è stato valutare l'impatto dell'uso di INDICATORI SPECIFICI di QdV sull'affidabilità tra proxy.

- ✓ La valutazione della QdV di 12 persone è stata effettuata con il BASIQ, adattamento italiano del QoL-Instrument Package, che comprende 4 dimensioni.
- 1. I proxy hanno specificato a quali **indicatori (situazioni, esperienze ecc.)** si sono riferiti quando hanno attribuito il punteggio a ciascuna delle 4 dimensioni della QdV (Importanza, Soddisfazione, Partecipazione Decisionale, Opportunità).
- 2. Successivamente, è stato chiesto di riflettere e confermare o riconsiderare la loro valutazione dopo essere stati informati degli indicatori utilizzati dagli altri proxy.

**QoL-IP: QUALITY
OF LIFE
INSTRUMENT
PACKAGE**

*for adults with
developmental
disabilities*

Brown et al., 1997

Centre for Health
Promotion
Quality of Life Research
Unit
University of Toronto



**BASIQ: BATTERIA di
STRUMENTI per
l'INDAGINE della
QUALITÀ di VITA**

Italian translation and
adaptation of the
QoL-IP

Bertelli et al., 2011

QoL-IP- Cornice teorica

Modello centrato sulla persona: la sua struttura insiste sulla gradazione individuale di attribuzione di qualità alle aree che sono state definite di valore emico.

Il questionario è basato sul modello di QoL di Becker:
importanza / soddisfazione



- Essere poco soddisfatti di un ambito di vita cui si attribuisce molta importanza può compromettere molto la QdV

LE 9 AREE DEL BASIQ\QoL-IP

ESSERE

descrive le
caratteristiche
principali
della persona

Essere fisico
Essere psicologico
Essere spirituale

APPARTENERE

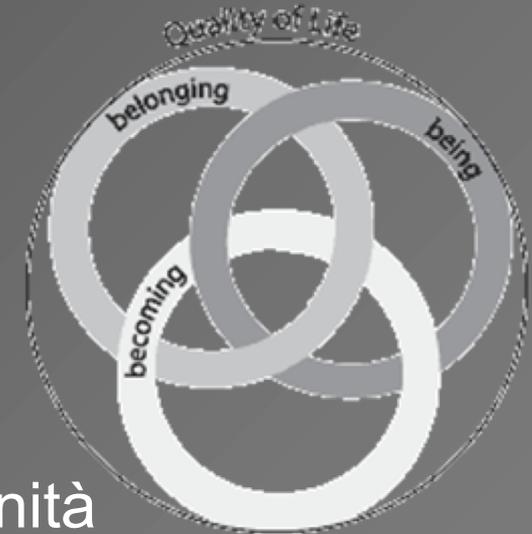
descrive la relazione
tra la persona e
l'ambiente
circostante

Appartenere fisico
Appartenere sociale
Appartenere alla comunità

DIVENIRE

descrive quello che una
persona fa nella vita e che
cosa voglia diventare

Divenire in senso pratico
Divenire nel tempo dedicato a sé
Divenire come crescita



DIMENSIONI DELLA QdV

(I. Brown, 1995)

- **Importanza** attribuita dall'individuo
- **Soddisfazione** percepita dall'individuo
- **Opportunità** disponibili
- **Partecipazione decisionale** (scelte fatte dall'individuo)

GRIGLIA PER IL CALCOLO DEL PUNTEGGIO DI QdV

IMPORTANZA	SODDISFAZIONE	QUALITÀ DI VITA
5	5	10
	4	5
	3	0
	2	-5
	1	-10
4	5	8
	4	4
	3	0
	2	-4
	1	-8
3	5	6
	4	3
	3	0
	2	-3
	1	-6
2	5	4
	4	2
	3	0
	2	-2
	1	-4
1	5	2
	4	1
	3	0
	2	-1
	1	-2

- Il punteggio di QdV di ciascun item varia da **-10 a +10**.

- Il punteggio di **QdV massimo** scaturisce dal massimo valore di importanza e dal massimo valore di soddisfazione.

- Il punteggio **minimo** deriva invece dal massimo squilibrio, cioè dal massimo valore di importanza e dal minimo valore di soddisfazione.

- Punteggio unico
 Importanza o Soddisfazione:
 1: per nulla
 2: poco
 3: qualcosa
 4: abbastanza
 5: molto

CAMPIONE

N'12 persone con DI
M=7, F=5;
Età media=59 anni
(DS 6,1);
Livello DI:
8 grave,
3 moderata,
1 lieve.

Proxy informant:
3 educatori professionali,
2 fisioterapiste,
2 psicologhe psicoterapeute;
10 familiari (sorella: 2, madre: 6,
padre: 2;
età media 61,5 anni (DS 8,2);
14 di sesso femminile e 3
maschile.

CASO ESEMPIO:

Giuliano, sesso maschile, 49 anni, DI grave, tetraparesi spastica, sordo, ha limitate capacità comunicative che consistono essenzialmente in gesti grossolani e vocalizzi, vive in RSD dal 2004.

BASIQ

BATTERIA DI STRUMENTI PER LA VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DI VITA

CREA (Centro di Ricerca ed Evoluzione AMG)

BATTERIA DI STRUMENTI PER
LA QUALITÀ DELLA VITA

QUESTIONARIO ETERO COMPILABILE PER I PARENTI E PER LO STAFF

per adulti con disabilità intellettiva

Traduzione ed adattamento italiani a cura di Marco Bertelli

Versione ridotta. Durata: 30 minuti

Nome soggetto _____
Data test _____
File numero _____
Codice ricercatore _____

Ad ogni frase va attribuito un punteggio per ognuna delle colonne riportate nelle tabelle. Il punteggio di Qualità di Vita deriva dalla relazione dei punteggi di importanza e soddisfazione, secondo una griglia di calcolo predefinita. Per una valutazione più valida si consiglia di far compilare lo strumento autonomamente al maggior numero di persone possibile.

SCALA PUNTEGGI

1. ESSERE FISICO

	I	S	D	QV
1. Occuparsi della sua salute fisica				
2. Il cibo che mangia				
3. Essere in grado di muoversi				
4. Igiene e cura del proprio corpo				
5. Il suo aspetto - come sembra agli altri				
6. Essere attiva e in forma				

5. APPARTENERE SOCIALE

	I	S	D	O	QV
1. Avere un marito o una persona speciale					
2. Essere vicina ad alcune persone della sua famiglia					
3. Avere amici					
4. Avere conoscenze					
5. Avere eventi sociali cui partecipare					
6. Appartenere a gruppi culturali, di fede o di interesse					

9. IMPEGNO NELLA CRESCITA

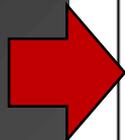
	I	S	D	O	QV
1. Imparare nuove cose					
2. Migliorare le sue capacità fisiche					
3. Risolvere i conflitti che ha con altre persone					
4. Risolvere i suoi problemi					
5. Provare nuove cose					
6. Essere in grado di far fronte ai cambiamenti nella sua vita					

QdV di Giuliano nell'AREA IMPEGNO NELLA CRESCITA (Divenire)

9. IMPEGNO NELLA CRESCITA PSICOLOGO



	IMP	INDICATORE	SOD	INDICATORE	QDV	DEC	INDICATORE	OPP	INDICATORE
1. Imparare nuove cose	2	SCARSA CURIOSITÀ PER NUOVO	3	GUARDA, SORRIDE ALLE PROPOSTE	0	3	ACCETTA STIMOLI, A VOLTE LI RICERCA	3	AMBIENTE MEDIAMENTE STIMOLANTE
2. Migliorare le sue capacità fisiche	4	PARTECIPA MOLTO VOLENTIERI A TERAPIE	2	INSOFFERENTE PROBL. MOTORI	-4	2	OPERATORI DECIDONO IL PROGRAMMA MOTORIO/SPOSTAMENTI	2	POCHE OCCASIONI DI MOVIMENTO
3. Risolvere i conflitti che ha con altre persone	2	STA SULLE SUE	3	DI SOLITO BEN DISPOSTO VERSO ALTRI	0	3	MOSTRA CHE QUALCOSA NON VA	1	PROBLEMI GRAVI COMUNICAZIONE
4. Risolvere i suoi problemi	4	USA GESTI PER CHIEDERE AIUTO	3	DIFFICILMENTE SI IRRITA	0	3	DI SOLITO COMUNICA DISAGIO	4	HA MOLTI OPERATORI ATTENTI
5. Provare nuove cose	3	FA POCHE RICHIESTE	3	ESPRIME INTERESSE (ESPRES. VOLTO)	0	3	TALVOLTA INDICA OGGETTI NUOVI/PERSONE NUOVE	3	FA ALCUNE USCITE, FREQUENTA POSTI COMUNITÀ
6. Essere in grado di far fronte ai cambiamenti nella sua vita	4	CHIEDE INFO E AIUTO NEI MOMENTI DI CAMBIAMENTO	3	TRANQUILLO SE HA SUPPORTO	0	2	DI SOLITO SONO ALTRI A SUPPORTARLO E INFORMARLO	2	ALCUNE PERSONE LO AIUTANO. LUI HA SCARSE RISORSE



QdV di Giuliano nell'AREA IMPEGNO NELLA CRESCITA (Divenire)

9. IMPEGNO NELLA CRESCITA FISIOTERAPISTA



	IMP	INDICATORE	SOD	INDICATORE	QDV	DEC	INDICATORE	OPP	INDICATORE
1. Imparare nuove cose	4	SORRIDE NUOVE ATTIVITÀ	3	NON SI OPPONE FISICAMENT	0	2	TENTA DICOMUNICARE FISICAMENTE	3	PROPOSTI STIMOLI, TV, ATTIVITÀ
2. Migliorare le sue capacità fisiche	5	SORRIDE E COLLABORA IN PALESTRA	3	NON VUOLE INTERRUPTURE FISIO TERAP.	0	2	SI OPPONE O COLLABORA	3	AUMENTO GRADUALE ORE PALESTRA
3. Risolvere i conflitti che ha con altre persone	3	NON GUARDA/CE RCA LA PERSONA	3	NON TENTA COMUNICAR E FISICAMENT E	0	2	SI AGITEREBBE, INDICARE PERSONA	3	PERSONALE ATTENTO ALLE DINAMICHE RELAZIONALI
4. Risolvere i suoi problemi	3	CHIEDE AIUTO TALVOLTA	2	SPESSO SI AGITA FINO A SUDARE	-3	2	A VOLTE RICHIEDE AIUTO, ALTRE DESISTE (PROBL. COMUNIC)	2	I SUOI PROBLEMI SONO DIFFICILI DA CAPIRE
5. Provare nuove cose	5	ORRIDE E SI AGITA FISICAMENT E	4	ESPRESSIO NE VISO/NON SI OPPONE	-5	3	GESTICOLA INDICA	4	GLI VENGONO PROPOSTE + ATTIVITÀ/STIMO LI
6. Essere in grado di far fronte ai cambiamenti nella sua vita	4	IN ALLERTA PER I PICCOLI E GRANDI CAMBIAMEN TI	3	SPESSO IN PRIMABATT UTA è AGITATISSI MA	0	2	VIENE INFORMATO, MA RARAMENTE REAGISCE NETTAMENTE	3	VIENE SUPPORTATO, SPESSO PREPARATO ANDICIPANDO I CAMBIAMENTI

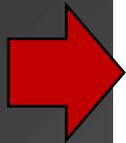


QdV di Giuliano nell'AREA IMPEGNO NELLA CRESCITA (Divenire)

9. IMPEGNO NELLA CRESCITA SORELLA



	IMP	INDICATORE	SOD	INDICATORE	QDV	DEC	INDICATORE	OPP	INDICATORE
1. Imparare nuove cose	2	ASPETTA CHE GLI SI INSEGNINO	4	NON RICHIEDE SPESSO	2	3	SE INCURIOSITO, INDICA	4	HA MOLTI STIMOLI
2. Migliorare le sue capacità fisiche	2	PARTECIPA POCO AL MOVIMENTO	2	SI AGITA PER DIFFICOLTÀ MOTORIA	-2	2	NON DECIDE LUI MA GLI OPERATORI	4	MOLTE COME DA PROGRAMMAZIONE
3. Risolvere i conflitti che ha con altre persone	4	VOCALIZZA, SI LAMENTA	2	ESPRIME DISAGIO SI AGITA	-4	3	A VOLTE RIESCE A CHIEDERE CONFRONTO	2	POCHE OCCASIONI DI COMUNICARE
4. Risolvere i suoi problemi	3	VOCALIZZ, INDICA Sè, ALTRI, ZONE	3	DOPO L'INTERVENTO DI QUALCUNO, SI RILASSA	0	3	CHIEDE, INDICA PER CERCARE SUPPORTO	3	QUALCUNO LO CAPISCE E LO AIUTA
5. Provare nuove cose	3	MOSTRA TITUBANZA VS IL NUOVO	2	POCO COINVOLGIMENTO	-3	3	A VOLTE INDICA PER OTTENERE OGGETTI/FAR SI SPOSTARE	4	MOLTE OCCASIONI A CASA E IN RSD
6. Essere in grado di far fronte ai cambiamenti nella sua vita	2	CAMBIAMENTO = AGITAZIONE PSICOMOTORIA	3	SPESSO AGITATO RISPETTO AI CAMBIAMENTI	0	2	CHIEDERE POCO SUPPORTO	2	È DIFFICILE PER GLI ALTRI /AIUTARLO/LUI POCHE RISORSE



9. IMPEGNO NELLA CRESCITA

SORELLA

	IMP	INDICATORE	SOD	INDICATORE	QDV	DEC	INDICATORE	OPP	INDICATORE
1. Imparare nuove cose	2	ASPETTA CHE GU SI INSEGNINO	4	NON RICHIEDE BASSO	2	3	SE INQUIETOSI TO, INDICA	4	HA MOLTI STIMOLI
2. Migliorare le sue capacità fisiche	2	PARTECIPA POCO AL MOVIMENTO	2	SI AGITA PER DIFFICOLTA' MOT.	-2	2	NON DECIDE LUI MA ALI OPERATORI	4	MOLTE, COME DA PROGRAMMI
3. Risolvere i conflitti che ha con altre persone	4	VOCALIZZASI LAMENTA	2	ESPRIME DISAGIO SI AGITA	-4	3	A VOLTE RIESCE A CHE. DEBE DONFERNO	2	POCHE OCCASIONI DI COMUNICARE
4. Risolvere i suoi problemi	3	VOCALIZZA INDICA SE/ALTRI/ZONE	3	DOPO L'INTERVENTO DI QUALCUNO SI RILASSA	0	3	CHIEDE, INDI CA PER CERCA RE SUPPORTO	3	QUALCUNO LO CAPISCE E LO AIUTA
5. Provare nuove cose	3	MOSTRATA TUBANZA VS. IL NUOVO	2	COINVOLGIMENTO	-3	3	A VOLTE INDI CA PER OTTENERE OGGETTI/STRUTTURE	4	MOLTE OCCASIONI A CASA E IN REINDEDA
6. Essere in grado di far fronte ai cambiamenti nella sua vita	2	CAMBIAMENTO = AGITAZIONE PROCOGNIZIONE	3	SPESSE AGITATO RISPETTO DI CAMBIAMENTI	0	2	CHIEDE POCO SUPPORTO	2	E' DIFFICILE PER GLI ALTRI AIUTARLO/LUI POICHE' E' SOSPESO

QdV di Giuliano nell'AREA IMPEGNO NELLA CRESCITA (Divenire)

Es. Item 2. Migliorare le sue capacità fisiche

9. IMPEGNO NELLA CRESCITA

FISIOTERAPISTA

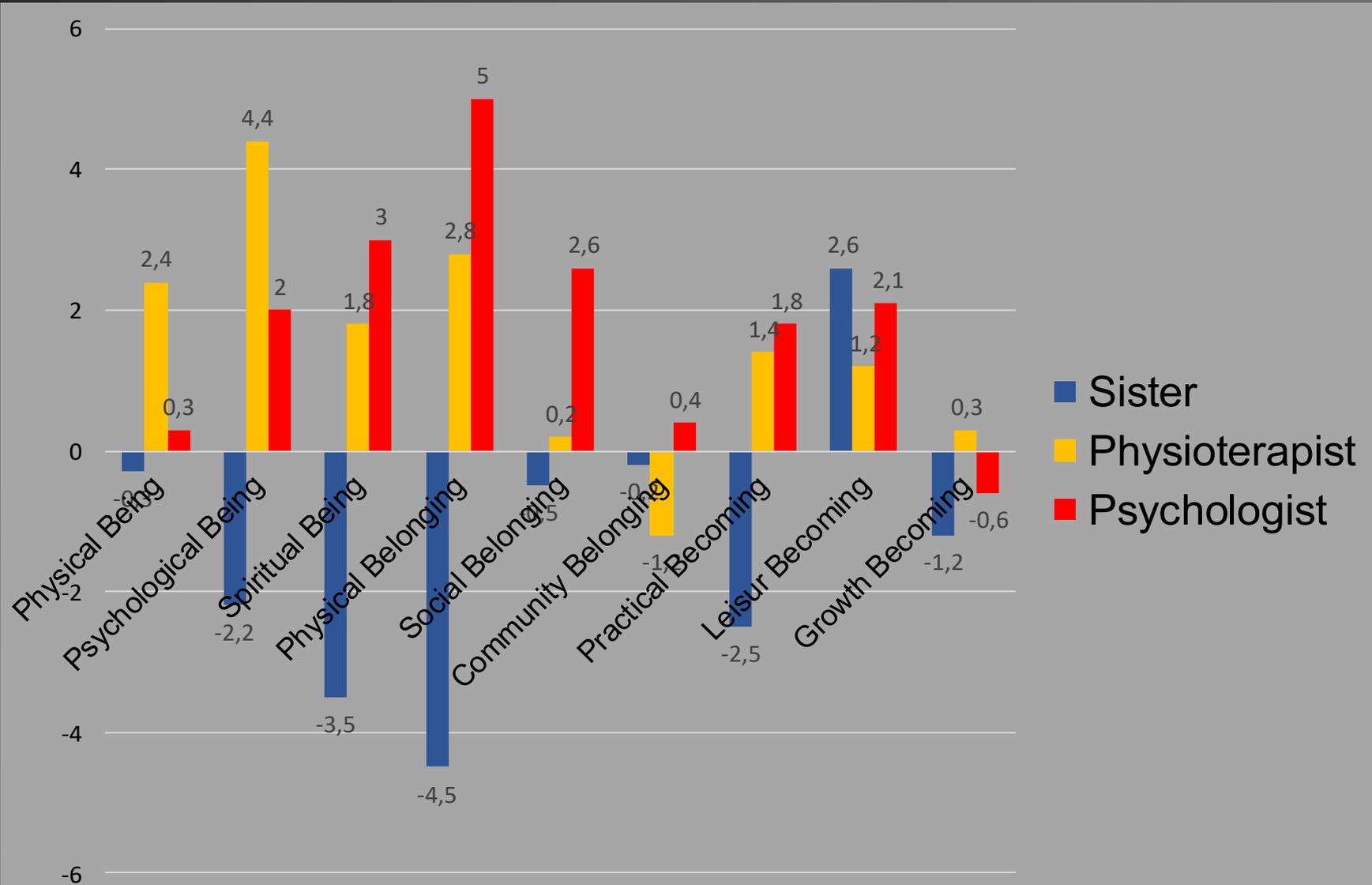
	IMP	INDICATORE	SOD	INDICATORE	QDV	DEC	INDICATORE	OPP	INDICATORE
1. Imparare nuove cose	4	SORRIDE NUOVE ATTIVITA'	3	NON SI OPPONE FISI CAM.	0	2	TENTA DI COMUNIC. FIX	3	PROPOSTI STIMOLI, TV, ATTIVITA'
2. Migliorare le sue capacità fisiche	5	SORRIDE & COLLABORA IN PALESTRA	3	NON VUOLE INTERRUPE FISIOTER.	0	3	SI OPPONE COLLABORA	3	AUMENTO GRADUARE ORE PALESTRA
3. Risolvere i conflitti che ha con altre persone	3	NON GUARDA LA PERSONA	3	NON TENTA COMUNICAR FISI CAM	0	2	SI AGITEREBBE, INDICARE PERSONA	3	PERSONALE ATTENTO & DINAMICHE
4. Risolvere i suoi problemi	3	CHIEDE	2		-3	2		2	
5. Provare nuove cose	5	SORRIDE, & SI AGITA FIX	4	ESPRESSIONE VISO/NON SI OPPONE	5	3	GESTICOLA INDICA	4	CHI VENIBO POCO STIM. ATTIVITA'/STIM.
6. Essere in grado di far fronte ai cambiamenti nella sua vita	4	IN ALLETTA AI PICCOLI & GRANDI CAM	3	SPESSE IN PRIMA BATTUTA E' AGITATISSIMO	0	2	VIENE INTERRUPTO, MA RARA REAGISCE NEGATIV.	3	VIENE SOSPESO. SPESSE PREFALETTA

9. IMPEGNO NELLA CRESCITA

PSICOLOGO

	IMP	INDICATORE	SOD	INDICATORE	QDV	DEC	INDICATORE	OPP	INDICATORE
1. Imparare nuove cose	2	SCARSA CURIOSITA' PER NUOVO	3	GUARDA SORRIDE ALLE PROPOSTE	0	3	ACCETTA STIMOLI, A VOLTE LI RICERCA	3	AMBIENTE MEDIAMENTE STIMOLANTE
2. Migliorare le sue capacità fisiche	4	PARTECIPA MOLTO VOLONTIERI TERAPIE	2	INSOFFRENTE PROBL. MOTI	-4	2	OPERATORI DECIDONO IL PROBLEMA MOVENTI	2	POCHE OCCASIONI DI MOVIMENTO
3. Risolvere i conflitti che ha con altre persone	2	STA SULLE SUE (PER VARI MOTIVI)	3	DI SOLITO BEN DISPOSTO VERSO ALTRI	0	3	MOSTRANO CHE QUALCOSA NON VA	1	PROBLEMI GRAVI COMUNICAZIONE
4. Risolvere i suoi problemi	4	VA GESTI PER CHIEDE RE AWTO	3	DIFFICILMENTE SI IRRITA	0	3	DI SOLITO, COMUNICA DISAGIO	4	HA MOLTI OPERATORI ATTENTI
5. Provare nuove cose	3	FA POCHE RICHIESTE	3	ESPRIME INTERESSE (ESPR. VOLTO)	0	3	TALVOLTA INDI CA OGGETTI NUOVI/PER ZONE NUOVE	3	FA ALCUNE USCITE/FREQUENZA ALTI COMMUNICAZIONE
6. Essere in grado di far fronte ai cambiamenti nella sua vita	4	CHIEDE INFO E AWTO NEI MOMENTI DI CAMBIAMENTO	3	TRANQUILLO SE HA SUPPORTO	0	2	DI SOLITO, SONO ALTRI A SUPPORTARLO E TROPPO	2	ALCUNE PER SOLE LO AIUTANO. LUI HA SCARSE RISERVE

Punteggi QdV di Giuliano– Prima sessione



Caso di Giuliano:

Nella prima fase, l'inter-rater reliability tra 3 diversi proxy (sorella/familiare, fisioterapista e psicologo), è risultata moderata (Cohen's $K=0.7$).

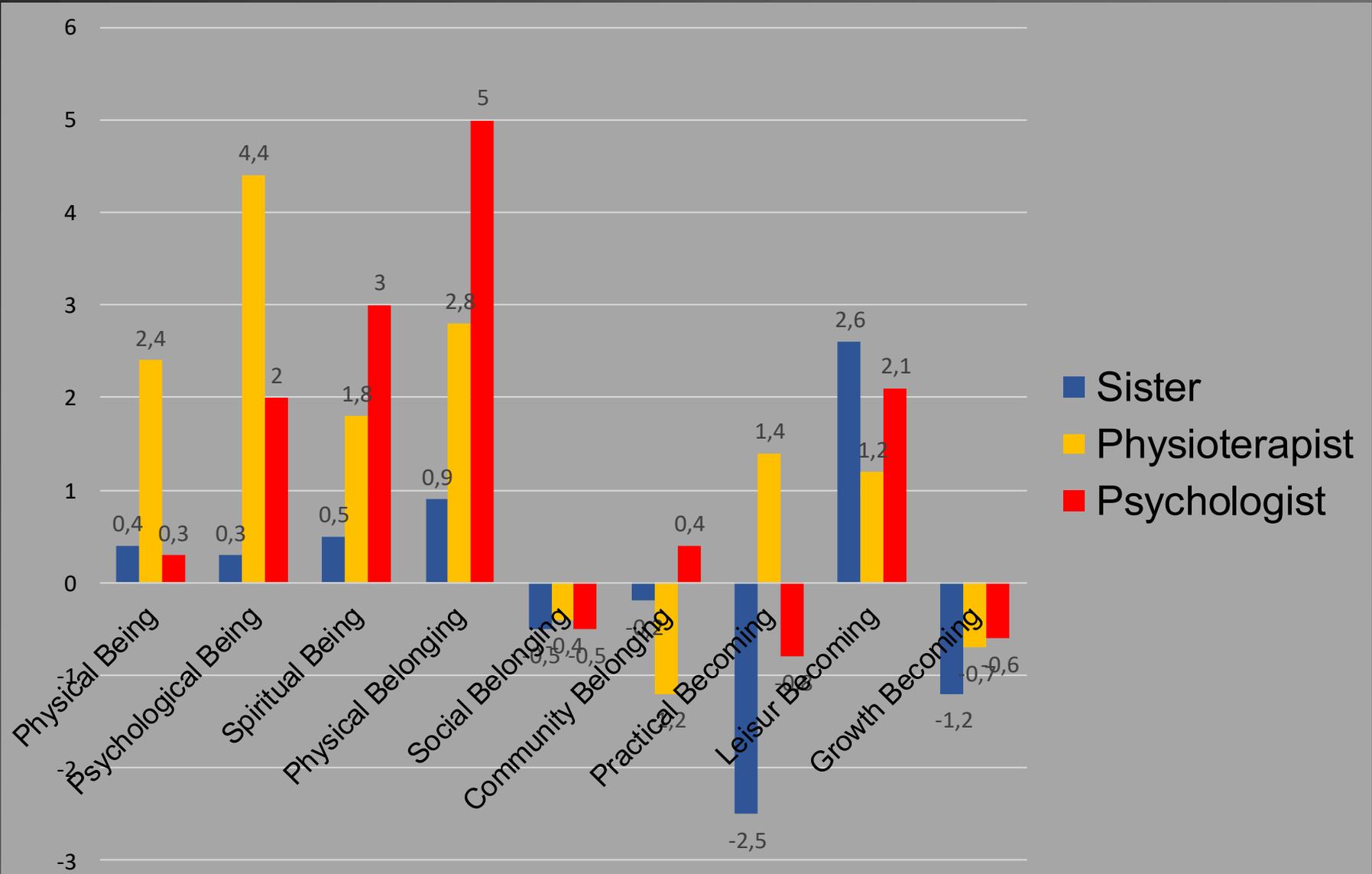
12 Case series:

Media Cohen's $K=0.71$

VALUTAZIONE QDV: SECONDO STEP

Successivamente, è stato chiesto di riflettere e confermare o riconsiderare la loro valutazione dopo essere stati informati degli indicatori utilizzati dagli altri proxy.

Punteggio QdV di Giuliano – Seconda sessione



Nella seconda fase, dopo che i proxy sono stati informati degli indicatori forniti dagli altri, l'inter-rater reliability è risultata più elevata

Caso di Giuliano
(Cohen's $K=0.82$)

12 Case series:
Media Cohen's $K=0.84$

CONCLUSIONI

- ✓ Per una valutazione della QdV più esaustiva e attendibile sarebbe utile **l'integrazione fra la valutazione** fornita dalla persona stessa con DI e quella fornita dai proxy.
- ✓ Importanza dell'utilizzo di strumenti di QdV generici che permettano di evidenziare **degli indicatori "specifici per la persona"** per facilitare la concordanza riguardo le dimensioni valutate.
- ✓ Questo metodo di valutazione dovrebbe essere **applicabile a ogni individuo**, indipendentemente dalla condizione di salute, disabilità, provenienza culturale o stato socio-economico.
- ✓ Sono inoltre necessari **studi metodologicamente più rigorosi** da un lato, ma anche attenti riguardo **efficienza e applicabilità nella pratica clinica**, condotti con strumenti di valutazione che integrino i punti di forza di quelli già esistenti.



A

9. In

1. In

2. N
capacità visione

3. Risolvere i conflitti che ha con altre persone

4. Risolvere i suoi problemi

5. Provare nuove cose

6. Essere in grado di far fronte ai cambiamenti nella sua vita

INDICATORE	QDV	DEC	INDICATORE	OPP	INDICATORE	
NON RICHIEDE DE BASSO	2	3	SE INCURIOSI TO, INDICA	4	HA MOLTI STIMOLI	
SI AGITA PERZ DIFFI COLTA MOT.	-2	2	NON DECIDE LUI MA ALI OPERATORI	4	MOLTE, CO- ME DA PRO- GRAMMARE	
VOCALIZZA SI LAMENTA	2	-4	3	A VOLTE RIE SCE A CHE- DERE DONFRU- TO	2	POCHE OCCA- SIONI DI COMUNICARE
VOCALIZZA IN ALTRI/ZONE	3	0	3	CHIEDE, INDI- RE SUPPORTO	3	QUALCUNO LO LO AIUTA
MOSTRA SICUREZZA CANGIAMENTO	3	0	3	A VOLTE INDICA PER SPOIARE	4	MOLTE OCCASIO- NI A CASA E INCONSIDERA
AGITAZIONE PSICOMOTORIA	3	0	2	CHIEDE POCO SUPPORTO	2	E' DIFFICILE PER QU ALTRI AUTARCO/LUI POCHE RI SORTE



Ritenere importante solo ciò che misuriamo

VS

Misurare ciò che è misurabile, e rendere misurabile ciò che non lo è (Galileo Galilei)

Annamaria Bianco

Psicologa, Psicoterapeuta, Ricercatrice

CREA (Research and Clinical Centre), San Sebastiano Foundation, Florence, Italy

abianco@crea-sansebastiano.org

www.crea-sansebastiano.org

