

Valutare il funzionamento personale e sociale

Scopi, fonti di informazione e periodo di riferimento.

Gli scopi della valutazione del funzionamento personale e sociale del paziente sono:

- A) La conoscenza che il compilatore stesso può avere del paziente (si ricordi che il VADO è uno strumento destinato principalmente agli operatori coinvolti nell'intervento riabilitativo);
- B) Altri operatori che seguono o hanno seguito il paziente;
- C) Familiari o amici del paziente se si tratta di una persona che vive attualmente in una struttura sociosanitaria, può essere utile interrogare altri ospiti;
- D) La persona stessa, che ovviamente è una fonte di informazione da utilizzare sempre, anche nelle situazioni in cui ci si può ragionevolmente aspettare che sia in grado di fornire pochi dati utili.

Per rilevare le informazioni necessarie si può utilizzare in tutto o in parte lo strumento di Valutazione del Funzionamento (VF), che è parte integrante del VADO. I risultati della valutazione vanno riportati sulla scala di Funzionamento Personale e Sociale (FPS) e sulla scheda delle Aree Riabilitative (AR) (vedi oltre). Si consiglia di esplorare il funzionamento della persona nell'ultimo mese (ultimi 30 giorni) prima della valutazione, ma si può utilizzare anche un periodo di riferimento diverso (ad esempio, le ultime due lettere settimanali). Nel caso ci sia stata una crisi acuta nell'ultimo mese, si consiglia o di rimandare la valutazione a quando ci sarà stato almeno un mese di stabilizzazione, o di esprimere almeno due giudizi, relativi uno alla gravità durante il periodo di crisi e l'altro al periodo precedente. La valutazione totale o parziale (cioè relativa alle sole aree problematiche) va ripetuta a intervalli regolari (ogni uno-tre mesi, a seconda del programma riabilitativo), così da monitorare nel tempo i progressi fatti e gli obiettivi raggiunti.

2.2 Descrizione dello strumento di valutazione del funzionamento personale e sociale (VFF)

Questo strumento si presenta come guida a un'intervista semistrutturata. In realtà si è già detto che la valutazione del funzionamento personale e sociale va effettuata tenendo conto di tutte le informazioni disponibili, anche di quelle non rilevate mediante interviste, ma ad esempio mediante l'osservazione del linguaggio non verbale e del comportamento del paziente. Il VF dovrebbe quindi essere considerato come una raccolta di domande che a cui il valutatore, o meglio il gruppo di valutatori, dovrebbe essere in grado di rispondere prima di completare la valutazione. Ciò non toglie che il VF possa essere usato anche come traccia di intervista, se si decide che è necessario o utile effettuarla. Le domande, tranne che per quelle che seguono l'istruzione "Se l'intervistato non è P", sono formulate come se fossero rivolte alla persona in esame. Basta cambiarle leggermente per rivolgerle a colleghi dell'operatore o a familiari e amici di P (in questo caso a P va sostituito il nome o il rapporto di parentela con l'intervistato, ad esempio "Suo figlio"). Come si è detto, ogni operatore coinvolto nella pianificazione dell'intervento riabilitativo dovrebbe rivolgere le domande anche a se stesso, per saggiare se le sue conoscenze sul paziente siano sufficienti per procedere alla valutazione. Il periodo di riferimento consigliato è come abbiamo detto, l'ultimo mese (Per un periodo di riferimento diverso o per l'utilizzo durante un periodo di crisi, vedi sopra). Nel caso che si utilizzi il VFF come guida all'intervista, si inizia presentandone lo scopo e assicurandone la confidenzialità.

Può essere utile precisare che si è interessati non solo a raccogliere informazioni su eventuali problemi e limitazioni ma anche sugli aspetti positivi presenti (capacità e interessi) su cui poter contare e anche su aspetti positivi passati che ora non ci sono più o ci sono meno ma che potrebbero essere almeno in parte recuperati. Gli aspetti positivi presenti rappresentano importanti punti di forza su cui poter contare per lo sviluppo e il recupero delle funzioni più compromesse. Punti di forza eventualmente presenti in passato devono essere considerati nella progettazione dell'intervento riabilitativo, perché il loro recupero può risultare più facile dell'acquisizione di capacità e interessi e totalmente nuovi. Si può introdurre l'intervista dicendo ad esempio (occorre ovviamente adattare le espressioni alla situazione e al rapporto di conoscenza con l'intervistato):

Salve, sono (...) Vorrei farle delle domande sui problemi che ha (oppure "che P ha") nella vita di tutti i giorni, soprattutto sui problemi che ha avuto in quest'ultimo mese. Le risposte che mi darà ci serviranno per meglio conoscere i suoi bisogni e per meglio stabilire che cosa possiamo fare insieme. Mi interessa avere informazioni non solo sulle difficoltà che può avere ma anche sulle cose in cui riesce o in cui riusciva in passato. Tutto quello che mi dirà rimarrà all'interno del nostro gruppo di lavoro e non sarà mai comunicato ad altri, neppure ai suoi familiari (o "neppure a P") senza il suo permesso".

Nel fare l'intervista è utile tenere presenti i seguenti suggerimenti:

- 1) Dimostrare partecipazione, guardando spesso in viso l'interlocutore, facendo cenni d'assenso col capo e utilizzando intercalari come "Sì", "Già", "Capisco", quando l'interlocutore parla.
- 2) Avere un atteggiamento di ascolto attivo, cioè sia far domande di chiarimento per aiutare la persona a chiarire meglio il proprio pensiero, sia riassumere di tanto in tanto quello che si è capito chiedendo conferma. Ad esempio: "Se ho capito bene, Lei (...) E' così?".
- 3) Se le risposte sono troppo sintetiche o vaghe o troppo astratte, può essere utile invitare l'intervistato a fare degli esempi concreti. Si può dire ad esempio: "Mi aiuti a capire meglio, mi dica qualcosa di più", oppure "Mi racconti l'ultima volta che (...)", oppure: "Mi può fare un esempio di quello che è successo?", o anche "Cioè?" in tono interrogativo.
- 4) Se l'intervistato divaga o è troppo prolisso, si può dire: "Quello che mi dice è interessante, ma preferirei che ne parlassimo alla fine. Adesso vorrei sapere (...)".

Il VF suggerisce alcune domande per ciascuna delle aree del funzionamento personale e sociale indagate. E' utile precisare che, se lo si usa come guida a un'intervista:

- a) le domande non vanno fatte acriticamente, ma bisogna prestare attenzione perché:
 - occorre evitare di fare domande per le quali l'intervistato ha già fornito le informazioni richieste rispondendo alle domande precedenti (sembrerà un consiglio superfluo, ma non lo è per qualche intervistatore);
 - molte delle domande riportate sono di approfondimento, nel caso che una risposta alle domande precedenti abbia segnalato un possibile problema, non vanno rivolte altre domande, se le informazioni disponibili permettono già di sapere che la risposta sarà negativa o irrilevante;
- b) le domande riportate non sono le uniche possibili, nel senso che al bisogno se ne possono fare altre.

Quando si valuta l'esistenza di problemi, è importante tener conto delle abilità effettivamente dimostrate, non delle abilità potenziali non esercitate per mancanza di motivazione. Se invece le abilità non vengono messe in pratica per mancanza di risorse o di opportunità (ad esempio il farsi da mangiare in un ambiente dove non vi è una cucina e tutti i pasti sono preparati altrove), si suggerisce di cercare di valutare in che misura il paziente possieda le abilità che non può esercitare. Attenzione però: è proprio nell'esprimere giudizi sulle capacità potenziali del paziente che si riscontrano le maggiori differenze tra i diversi operatori e in genere tra i diversi informatori. L'eventuale errore di giudizio può comunque essere corretto osservando all'inizio dell'intervento riabilitativo in che misura il paziente sia davvero in grado di mettere in opera le abilità in questione. Se si usa il VF come guida a un'intervista e l'intervistato è P, se vi sono dubbi sulle capacità di P di rispondere in modo utile (a causa di deficit cognitivi o di disorganizzazione del pensiero), può essere utile far precedere all'intervista alcune domande rivolte a valutare l'orientamento spazio-temporale di P e la sua coerenza: "Che età ha? Quando è nato? Come si chiama questo posto? Che giorno della settimana è? Da quanto tempo è qui? Che lavoro fa (faceva)?". Le risposte del paziente possono essere poco utili se è gravemente depresso o maniacale o in preda ad allucinazioni continue. In questi casi, come già accennato, è meglio continuare l'intervista quando la sintomatologia è diminuita e si è stabilizzata.

Scala di Funzionamento Personale e Sociale (FPS)

Nella valutazione si deve tenere conto di quello che la persona sa fare o saprebbe fare da sola, senza l'aiuto o la supervisione di altri.

Le 28 aree indagate attraverso lo strumento di Valutazione del Funzionamento personale e sociale (VF) permettono di acquisire un ventaglio esaustivo di informazioni sul paziente. La scala di Funzionamento Personale e Sociale (FPS), invece, consente di attribuire un punteggio di funzionamento *globale* attraverso l'esame di quattro raggruppamenti di aree principali:

1. *Attività socialmente utili (inclusi lavoro e studio)*
2. *Rapporti personali e sociali (inclusi i rapporti con i familiari)*
3. *Cura dell'aspetto e dell'igiene*
4. *Comportamenti disturbanti e aggressivi*

La determinazione del livello, con intervalli di 10 punti per le varie fasce, come illustrato nella pagina seguente, dipende dal grado di disfunzione nei quattro raggruppamenti considerati (vedi nel capitolo secondo la sezione 2.6, che presenta anche quattro esemplificazioni per altrettanti studi di caso).

Tenere conto delle altre aree per spostare verso l'alto (di non più di 5 punti) o verso il basso (di non più di 5 punti) il punteggio attribuito sulla base delle aree principali. Nelle aree 1, 2 e 3, se le aree elementari hanno livelli diversi di disfunzione, attribuire il punteggio tenendo conto della componente meno compromessa.

Dare meno peso alle difficoltà dovute a limitazioni ambientali o a menomazioni fisiche e al rischio di suicidio (importantissimo ma che va considerato a parte). Nel caso di una crisi di durata inferiore al periodo di riferimento, dare due punteggi, uno relativo al periodo della crisi e l'altro al periodo (ad es. il mese) a essa precedente.

Per valutare il livello di disfunzione nelle varie aree tener conto delle seguenti definizioni:

- *lieve*: difficoltà non evidente che è nota solo a chi conosce bene la persona;
- *evidente ma non marcato*: difficoltà facilmente identificabili da chiunque ma che non compromettono sostanzialmente il funzionamento della persona, la sua capacità cioè di svolgere in quell'area il ruolo o i ruoli attesi nel suo contesto socio-culturale da una persona della sua età, del suo sesso e del suo livello di istruzione;
- *marcato*: difficoltà evidente che compromette il funzionamento sociale in quell'area, tuttavia la persona riesce ancora a fare qualcosa, sia pure in modo inadeguato e/o saltuario;
- *grave*: difficoltà che rende la persona praticamente incapace di qualunque svolgimento di ruolo in quell'area, o le fa assumere un ruolo negativo, ma senza compromettere la possibilità di sopravvivenza, nel qual caso le difficoltà vanno considerate gravissime;
- *gravissimo*: tale da determinare un pericolo per la sopravvivenza, evidente per tutti.

Per i livelli di gravità dei comportamenti disturbanti e aggressivi si suggerisce:

- *lieve*: scortesia, scontrosità, lamentosità;
- *evidente ma non marcato*: parlare a voce troppo alta, mangiare in modo socialmente poco accettabile, rivolgersi a sconosciuti in modo inopportuno o con eccessiva familiarità, ecc.
- *marcato*: insultare le persone pubblicamente, rompere oggetti, distruggere cose, avere comportamenti inadatti (ad es., denudarsi o urinare in pubblico) ma non pericolosi, in modo non occasionale;
- *grave*: minacciare le persone o colpirle fisicamente, senza però né intenzione né possibilità di procurare lesioni gravi, in modo non occasionale;
- *gravissimo*: atti aggressivi non occasionali con l'intenzione o la possibilità di procurare lesioni gravi.

Per comportamenti occasionali, dare un punteggio di un livello di gravità inferiore.

Per la definizione di occasionale e altri chiarimenti consultare le istruzioni del capitolo secondo, punto 2.6.

Scala di Funzionamento Personale e Sociale (FPS) (segue)

100-91 Funzionamento *più che buono* in tutte le aree pertinenti alla sua età. È ben visto dagli altri per le sue molte qualità positive, sembra capace di far fronte adeguatamente ai problemi della vita. Interessato o impegnato in numerose attività.

90-81 Funzionamento *adeguato* in tutte le aree, presenza solo di problemi e difficoltà comuni a molti.

80-71 *Lievi difficoltà* in una o più delle aree principali (ad es. temporanee difficoltà nel tener dietro al lavoro o al programma scolastico).

70-61 *Difficoltà evidente* in una o più delle aree principali, ad es. qualche assenza dal lavoro non dovuta a malattie fisiche e/ o occasionali atti sconcertanti per i conviventi e/o carenze di amicizie, e/o qualche leggero ma chiaro segno di scarsa attenzione al proprio aspetto; nessuna difficoltà a svolgere un lavoro protetto.

60-51 *Marcata difficoltà* in una sola delle aree, ad es., assenza di amici e difficoltà di rapporti con i familiari, ma con qualche rapporto sociale e familiare conservato o difficoltà anche in un lavoro protetto; nelle altre aree possono essere presenti difficoltà lievi o evidenti.

50-41 *Difficoltà marcate* in due o più aree principali (1-3) con nessuna disfunzione grave o disfunzione grave in una sola area principale con nessuna disfunzione marcata nelle altre aree principali (vedi 30-21 per disfunzione grave nei comportamenti disturbanti), ad esempio tutte le difficoltà del livello precedente assieme.

40-31 *Disfunzione grave* in una sola area principale con disfunzioni marcate in una o più delle altre tre aree principali (ad es. nessuna attività socialmente utile, assenza di frequentazioni sociali, ma rapporti discreti con almeno un familiare).

30-21 *Disfunzione grave* in due delle aree principali 1-3 oppure *disfunzione grave* nei comportamenti disturbanti con o senza disabilità nelle altre tre aree principali.

20-11 *Disfunzione grave* in tutte e tre le aree principali 1-3, o anche *disfunzione gravissima* nei comportamenti disturbanti con o senza disabilità nelle altre aree. Nel dare il punteggio, nell'ambito di questo livello considerare se il paziente risponde (20-16) o risponde poco agli stimoli esterni (15-11).

10-1 *Mancanza di autonomia* nelle funzioni di base con *comportamenti estremi* (ad es. si sporca volutamente di feci), ma senza pericolo di vita o, da 5 a 1, *incapacità a mantenere l'autonomia* nelle funzioni di base, tale da mettere in pericolo la sopravvivenza (rischio di morte per malnutrizione, disidratazione, infezioni, incapacità a riconoscere situazioni evidenti di immediato pericolo).

0 *Informazioni insufficienti per dare un punteggio alla scala FPS.*