



Agenzia Regionale di Sanità della Toscana

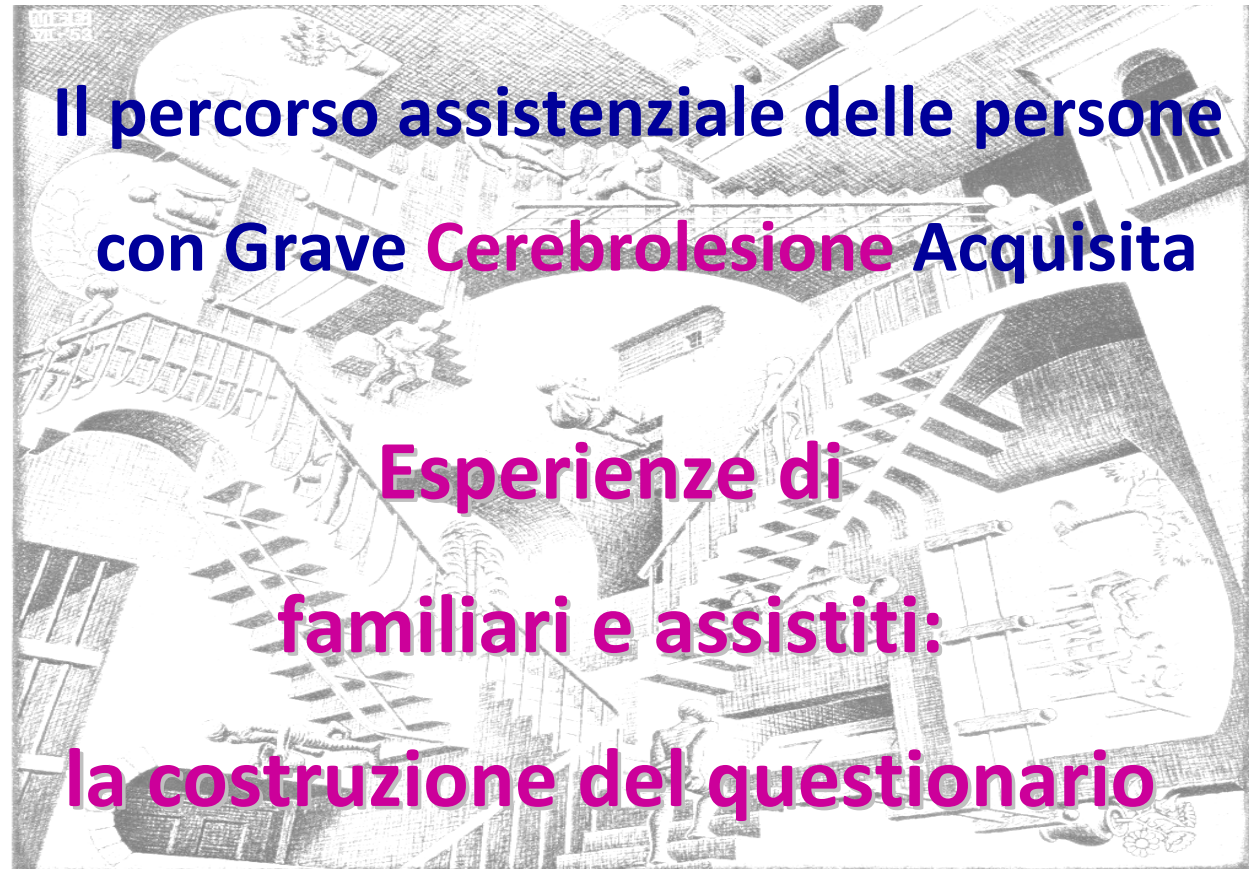
Osservatorio Qualità ed Equità

Firenze

3 novembre 2011

**Il percorso assistenziale delle persone
con Grave Cerebrolesione Acquisita**

**Esperienze di
familiari e assistiti:
la costruzione del questionario**



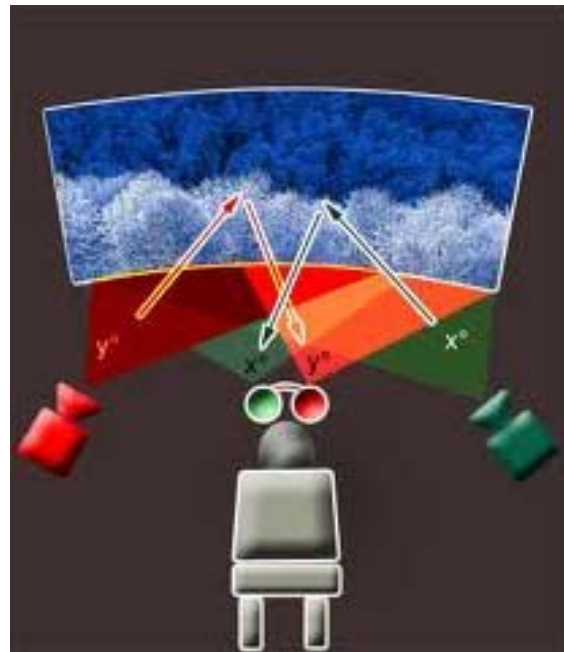
Un progetto in 3D !!!

G&A



Informazioni da:

- flussi
- professionisti



Informazioni

“dal campo”



Cos'è una GCA?

Per “grave cerebrolesione acquisita” (GCA) si intende

*un **danno cerebrale**,*

di origine traumatica o di altra natura,

*tale da determinare una **condizione di coma**,*

più o meno protratto,

e menomazioni senso-motorie, cognitive o comportamentali,

*che comportano **disabilità grave**.*

definizione della CC SIMFER 2005 (Verona)

ma anche...

...è una cosa improvvisa, non è una malattia.

La malattia uno la scopre, e piano piano la cura.

*Io invece lo vidi una mattina fermo per la strada
ed è una cosa che ti sconvolge la vita.*

Poi ci si abitua a tutto.

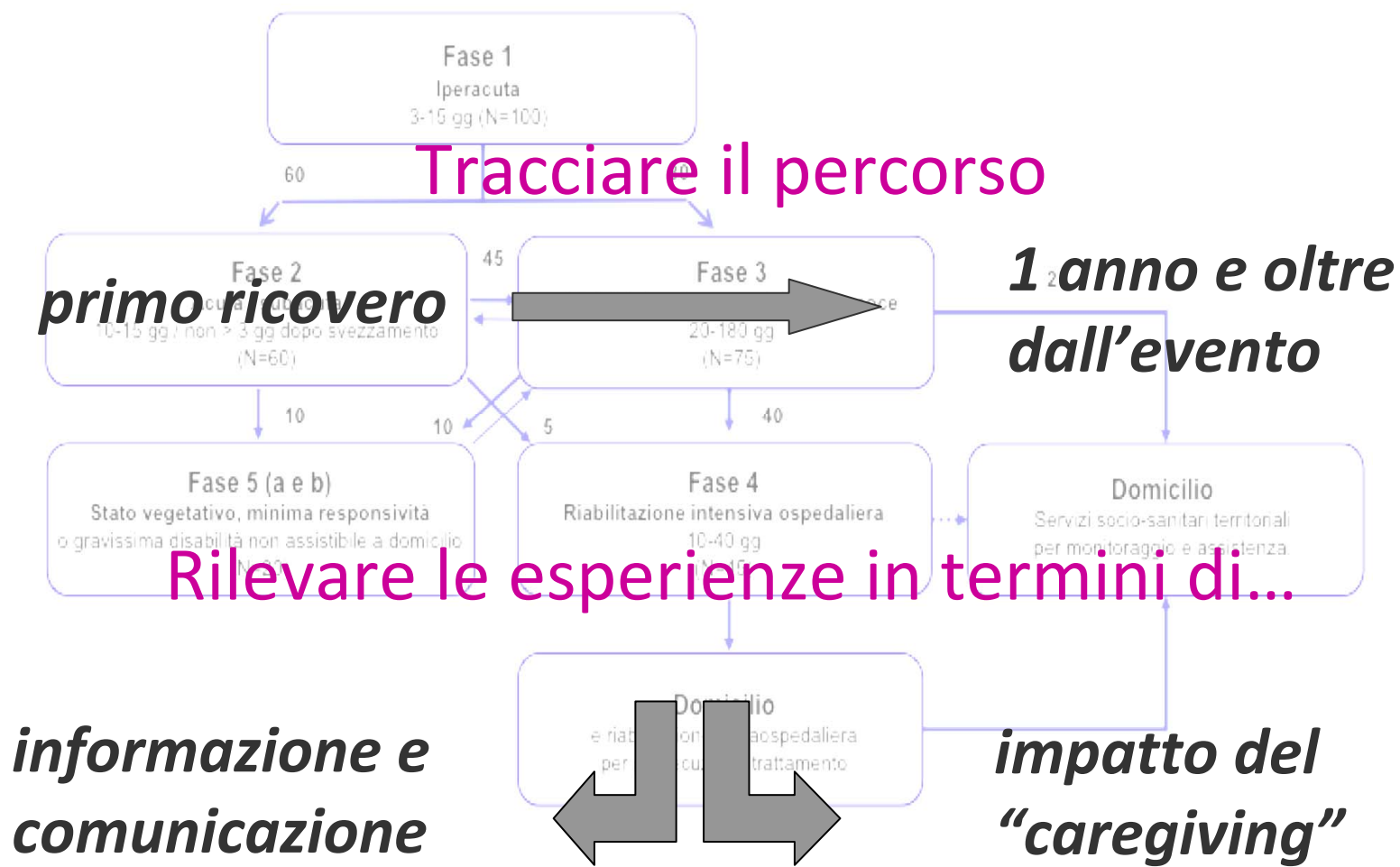
definizione Id. 010405 (familiare). 2009 (Firenze)

Un progetto, cinque attività

1. Stima periodica del fenomeno da SDO
2. Prevalenza e incidenza di SV e MC
3. *Database* clinico da TI e Riabilitazione
4. *Survey*
5. “Informarete”

LA SURVEY

gli obiettivi



LA SURVEY

la carta di identità

STRUMENTO: QUESTIONARIO

STRUTTURATO

SOMMINISTRAZIONE: AUTOGESTITA

RECAPITO QUESTIONARIO: INVIO POSTALE

POPOLAZIONE: CASI INCIDENTI GCA

PERIODO SELEZIONE: LUG-10 ; GIU-11

FONTI: SDO; TERAPIE INTENSIVE

IL QUESTIONARIO

le dimensioni di analisi *predefinite*

Il percorso

le tappe, le scelte, i servizi, i tempi

L'informazione e la comunicazione

i referenti, i contenuti, l'accessibilità

IL QUESTIONARIO



I “SETTING”

L'ospedale

la rianimazione, la sub-intensiva

La riabilitazione

la struttura, l'ambulatorio, il domicilio

Il domicilio

IL QUESTIONARIO

le fasi della costruzione

- 1. Ricerca bibliografica (2009)**
- 2. Interviste in profondità a familiari (2009)**
- 3. Interviste semistrutturate (2010)**
- 4. Coinvolgimento testimoni privilegiati (2009-2010)**
- 5. Pre-test dello strumento (2011)**

IL QUESTIONARIO

le fasi della costruzione: ricerca bibliografica

*("Brain injuries"[Mesh] OR "Brain Injury, Chronic"[Mesh]) AND "Questionnaires"[Mesh]
AND (("humans"[MeSH Terms] AND English[lang]) AND (Classical Article[ptyp] OR
Comparative Study[ptyp] OR English Abstract[ptyp] OR Evaluation Studies[ptyp] OR
Interview[ptyp] OR Journal Article[ptyp] OR Validation Studies[ptyp])) AND
("2005/01/01"[PDAT] : "2009/04/30"[PDAT]).*

Articoli “qualitativi” rilevanti: **26**

Articoli “quantitativi” rilevanti: **30**

FOCUS su: *i Bisogni informativi di pazienti e familiari*

IL QUESTIONARIO

le fasi della costruzione

- 1. Ricerca bibliografica (2009)**
- 2. Interviste in profondità a familiari (2009)**
- 3. Interviste semistrutturate (2010)**
- 4. Coinvolgimento testimoni privilegiati (2009-2010)**
- 5. Pre-test dello strumento (2011)**

IL QUESTIONARIO

le fasi della costruzione: le interviste (1/2)

OBIETTIVO INTERVISTE...

...in profondità



aspetti rilevanti
dell'esperienza secondo
le dimensioni di analisi
e i "setting"

...semi-strutturate



definizione struttura
per "incanalare"
il flusso narrativo

IL QUESTIONARIO

le fasi della costruzione: le interviste (2/2)

REALIZZAZIONE INTERVISTE...

...in profondità



6 interviste:

- AOUC
- Auxilium Vitae Volterra
- Osp. Misericordia (Gr)

...semi-strutturate



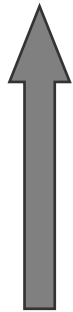
14 interviste:

- AOUC, AOUS, AOUP
- Auxilium Vitae Volterra
- Don Gnocchi (Fi)

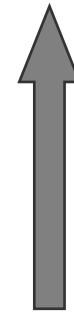
IL QUESTIONARIO

le dimensioni di analisi

“rilevanza” dimensioni (percorsi) lunghezza
“eticità” della scelta, le tappe, le scelte, i servizi, i tempi complessità



L'informazione e la comunicazione
i referenti, i contenuti, l'accessibilità



L'impatto sulla famiglia
l'assistenza, il quotidiano, gli aiuti

IL QUESTIONARIO

le fasi della costruzione

- 1. Ricerca bibliografica (2009)**
- 2. Interviste in profondità a familiari (2009)**
- 3. Interviste semistrutturate (2010)**
- 4. Coinvolgimento testimoni privilegiati (2009-2010)**
- 5. Pre-test dello strumento (2011)**

IL QUESTIONARIO

le fasi della costruzione: i testimoni privilegiati

Associazioni di familiari (ASSCA; ATRACTO)

Professionisti (rianimatori, neurologi, neuroriabilitatori...)

Statistici sociali (Dip. di Studi Sociali Unifi)

affinamento
terminologia
*(sensibilità,
specificità)*

formulazione
domande
*(chiarezza,
semplicità)*

tematiche
*(rilevanza,
esaustività)*

IL QUESTIONARIO

le fasi della costruzione

- 1. Ricerca bibliografica (2009)**
- 2. Interviste in profondità a familiari (2009)**
- 3. Interviste semistrutturate (2010)**
- 4. Coinvolgimento testimoni privilegiati (2009-2010)**
- 5. Pre-test dello strumento (2011)**

IL QUESTIONARIO

le fasi della costruzione: il pre-test

Interviste realizzate ai familiari 59

Villa delle Terme
– Marconi: **14**

Villa delle Terme
– Falciani: **23**

Presa in carico
– ASF: **22**

Modalità somministrazione

assistita (**25**)

autonoma (**34**)

RISULTATI: *elaborazione in corso... ma incoraggianti!*



ARS TOSCANA
agenzia regionale di sanità

ED ORA QUALCHE ESEMPIO...

IL CONTRIBUTO DELLE INTERVISTE...

DALLE INTERVISTE AL QUESTIONARIO

la comunicazione in reparto (1/2)

*...sono abbastanza chiari, però (...),
sono medici e usano
a volte involontariamente **termini tecnici**
che uno deve farsi spiegare meglio
in modo terra terra...*

cod. int 010704

*...sai come si dice: **“parla come mangi”**...*

cod. int. 011008

IL QUESTIONARIO

la comunicazione in reparto

SETTING: OSPEDALE

DIMENSIONE: INFO/COM

DOMANDA N.4a:

I medici della terapia
intensiva/rianimazione parlavano in
modo chiaro e comprensibile?

DALLE INTERVISTE AL QUESTIONARIO

la sensibilità in reparto

Ti ascoltano, e ascoltare è un segno che gli interessa quello che stai dicendo.

cod. int. 011008

una gentilezza che è impagabile...

erano molto umani, (...) capivano le nostre esigenze e quello che potevano dirci

cod. int. 011009

mi ha sorriso, mi ha stretto la mano, mi ha guardato e con molta dolcezza e tenerezza mi ha detto:

"stia tranquilla, la sua figliola è in buone mani."

cod. int. 020510

IL QUESTIONARIO

la sensibilità in reparto (1/2)

SETTING: OSPEDALE

DIMENSIONE: INFO/COM

DOMANDA N.8:

Da quale atteggiamento
del personale del reparto ha notato
particolare sensibilità?

IL QUESTIONARIO

la sensibilità in reparto (2/2)

ci sorridevano

erano gentili

ci parlavano a lungo

si rapportavano col nostro familiare in modo molto attento

altro: _ _ _ _ _

ci abbracciavano

ci facevano parlare

ci davano speranza

ci davano la possibilità di intrattenerci anche oltre l'orario di visita

DALLE INTERVISTE AL QUESTIONARIO

il percorso post-ospedaliero

*...venerdì mattina mi ha chiamato mio figlio:
"mi devi portare i vestiti".*

*Giovedì sera ero andata in neurochirurgia ma
non mi hanno detto niente.*

*Così mi sono chiesta dove volesse andare,
dato che era un po' di fuori...*

*Ho chiamato e mi hanno detto che veniva
qui...*

IDIO11002

IL QUESTIONARIO

il percorso post-ospedaliero

SETTING: RIABILITAZIONE

DIMENSIONE: PERCORSO

DOMANDA N.23b:

Siete stati pienamente coinvolti nelle decisioni sui luoghi dove continuare l'assistenza?

IL QUESTIONARIO

l'impatto sul quotidiano (1/2)

SETTING: DOMICILIO

DIMENSIONE: IMPATTO CGV

DOMANDA N.55-56:

Per assistere il suo familiare,
ha dovuto *limitare* l'attività lavorativa?
In che modo?

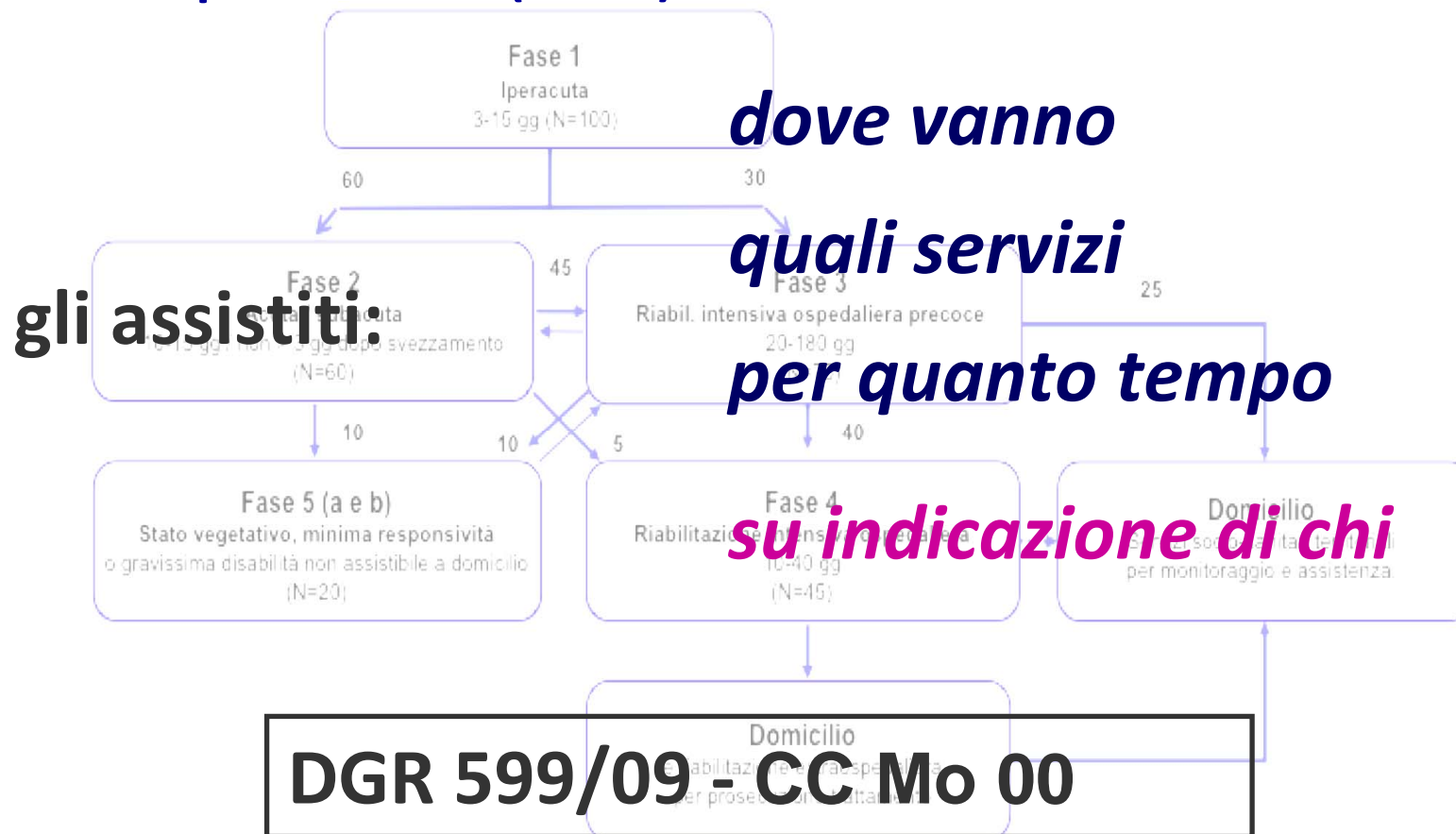
IL QUESTIONARIO

l'impatto sul quotidiano (2/2)

- part-time
- permessi/ferie
- nessuna delle precedenti (sono libero professionista, titolare d'azienda etc...)
- altro: _ _ _ _ _
- aspettativa
- ho dovuto lasciare il lavoro

ALLA FINE DELLA SOMMINISTRAZIONE...

cosa sapremo? (1/2)



ALLA FINE DELLA SOMMINISTRAZIONE...

cosa sapremo? (2/2)

i familiari:

come scelgono

a chi fanno riferimento

come si ri-organizzano

quali bisogni manifestano

CC Vr 05

CONCLUDENDO...

come procederemo?

Coinvolgimento delle Terapie intensive (dic 2011)
adesione al progetto → individuazione delle persone

Parere favorevole dei CEL (gen 2012)
approvazione del protocollo di studio

Invio questionari (feb-giu 2012)



ARS TOSCANA
agenzia regionale di sanità

ED ORA TRE SLIDES SU...



Un progetto, cinque attività

1. Stima periodica del fenomeno da SDO
2. Prevalenza e incidenza di SV e MC
3. *Database* clinico da TI e Riabilitazione
4. *Survey* su coorte
5. “Informarete”

...molto molto brevemente...

INFORMARETE: orientare attraverso i percorsi gli obiettivi specifici

rilevare bisogni e problemi informativi

*interviste;
survey*



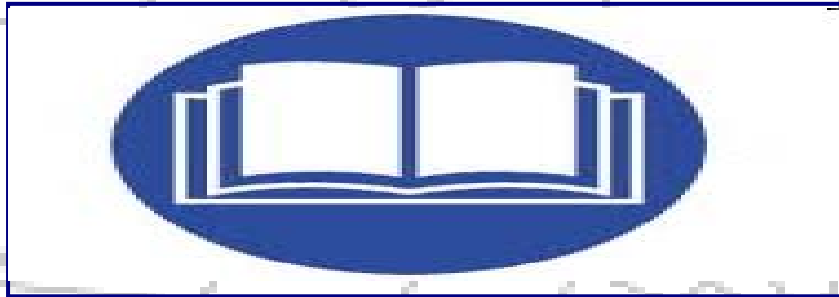
*testimoni
privilegiati*

sperimentare interventi di miglioramento

*accessibilità, fruibilità, tempistica
dell'INFORMAZIONE*

INFORMARETE

quali azioni?



proposta di un



di miglioramento
informativo



ARS TOSCANA
agenzia regionale di sanità

GRAZIE

PER

L'ATTENZIONE

