

# PROGETTO SAPerE

*Fase 2*  
*Rapporto finale di ricerca*

Documenti dell'Agenzia Regionale  
di Sanità della Toscana

**SAPerE**

**Stroke**  
**Acuto**  
**Percorsi ed**  
**Esperienze**

47

Dicembre  
2009

**Progetto SApErE**  
***Stroke Acuto PERcorsi ed Esperienze***  
***Rapporto Finale di Ricerca***

*Firenze, Dicembre 2009*

Collana dei Documenti ARS  
Direttore responsabile: Francesco Cipriani  
Registrazione REA Camera di Commercio di Firenze N. 562138  
Iscrizione Registro stampa periodica Cancelleria Tribunale di Firenze N. 5498 del 19/06/2006  
ISSN stampa 1970-3244  
ISSN on-line 1970-3252

Progetto Grafico, impaginazione e stampa  
Nuova MCS - Firenze

**Progetto SPerE**  
***Stroke Acuto PERcorsi ed Esperienze***  
***Fase 2***  
***Rapporto Finale di Ricerca***

A cura di:

Gruppo di ricerca - Progetto SPerE

Agenzia Regionale di Sanità della Toscana - Osservatorio Qualità ed Equità  
*Coordinatore: Dr.ssa Stefania Rodella*



## 1 AUTORI

---

*Questo Rapporto è stato progettato e redatto dal*  
**Gruppo di ricerca 'SAPerE':**

Francesca Collini, Francesca Conti, Giacomo Galletti,  
Francesca Ierardi  
Agenzia Regionale di Sanità della Toscana, Osserva-  
torio Qualità ed Equità

*con il contributo di:*

Filomena Maggino, Professore di Statistica Sociale,  
Università degli Studi di Firenze

Stefania Tusini, Docente di Metodologia delle Scien-  
ze Sociali, Università per Stranieri di Perugia

### **Collaborazioni**

*Allestimento e gestione database*

Simone Bartolacci - ARS Toscana  
Centro Statistico Elaborazione Dati

Roberto Berni - ARS Toscana  
Tecnologie per l'Informazione

*Ricerche bibliografiche*

Maria Rita Maffei - ARS Toscana  
Centro di Documentazione

*Segreteria organizzativa*

Paola Serafini - ARS Toscana,  
Osservatorio Qualità ed Equità

*Revisione editoriale del documento e pubblicazione  
sul sito web di ARS:*

Caterina Baldocchi - ARS Toscana  
Osservatorio Qualità ed Equità

### **Coordinamento della ricerca:**

Stefania Rodella, Coordinatore Osservatorio Qualità  
ed Equità Agenzia Regionale di Sanità della Toscana

### **Copia di questo documento può essere richiesta a:**

Caterina Baldocchi  
Osservatorio Qualità ed Equità  
Agenzia Regionale di Sanità della Toscana  
Viale G. Milton, 7 - 50129 Firenze  
e-mail: [osservatorio.qualita@ars.toscana.it](mailto:osservatorio.qualita@ars.toscana.it)

## 2 RINGRAZIAMENTI

---

Un sincero ringraziamento a tutti i professionisti che hanno aderito allo studio: senza la loro collaborazione e la loro grande disponibilità non ci sarebbe stato possibile portarlo a termine.

Un ringraziamento speciale a tutti i pazienti e alle loro famiglie, che in momenti difficili della malattia hanno accettato di raccontarci la loro esperienza e di aiutarci a capire.

## 3 HANNO COLLABORATO<sup>1</sup>

### Azienda USL 1 Massa e Carrara

**Ospedale Civile Massa** - Gianfranco Bini (*Medicina generale e Medicina d'urgenza*), Renzo Fabrizi (*Neurologia*), Roberto Masetani (*Neurologia, Stroke Unit*)

**Ospedali S. Antonio Abate, Pontremoli e S. Antonio Abate, Fivizzano** - Stefania Bisogno (*Medicina generale*), Mauro Cozzalupi (*Medicina generale*), Antonella Venturi (*Medicina generale*)

### Azienda USL 3 Pistoia

**Ospedali Riuniti Pistoia** - Stefano Bartolini (*Neurologia, Stroke Unit*), Elena Torre (*Neurologia, Stroke Unit*)

**Ospedale SS Cosimo e Damiano, Pescia** - Franco Giuntoli (*Area medica - ex Medicina generale - Stroke Unit*)

**Ospedale L. Pacini, S. Marcello Pistoiese** - Massimo Giusti (*Medicina III*), Monica Nardi (*Medicina III*)

### Azienda USL 4 Prato

**Ospedale Misericordia e Dolce** - Antonio Bavazzano (*Geriatría*), Alfio Cantini (*Neurologia, Stroke Unit*), Fabrizio Cantini (*Medicina generale II*), Mario Lomi (*Medicina generale I*), Stefano Magnolfi (*Geriatría*), Anna Maria Marcan-tonio (*Medicina generale I*), Antonio Mitidieri (*Geriatría*), Claudia Pozzi (*Medicina generale II*), Anita Scotto di Luzio (*Neurologia, Stroke Unit*)

### Azienda USL 5 Pisa

**Ospedale Lotti, Pontedera** - Giacli Donati (*Medicina generale II*), Gian Luigi Venturini (*Medicina generale I*)

**Ospedale S. Maria Maddalena, Volterra** - Alessandro Tafi (*Medicina generale*)

### Azienda USL 6 Livorno

**Spedali Riuniti, Livorno** - Carlo Bartolomei (*Medicina generale III*), Lucia Benvenuti (*Neurochirurgia*), Cristina Fioretti (*Neurologia*), Rolando Gagliardi (*Neurochirurgia*), Roberto Meucci (*Neurologia*)

**Ospedale Civile, Cecina** - Giancarlo Landini (*Medicina generale*), Luca Masotti (*Medicina generale*), Roberto Testa (*Cardiologia e Unità coronarica*)

**Ospedale Civile, Elba-Portoferrario** - Roberto Vecce (*Medicina generale*)

### Azienda USL 7 Siena

**Spedali Riuniti, Valdichiana** - Paolo Biagi (*Medicina interna*)

**Ospedale Alta Valdelsa, Poggibonsi** - Walter Boddi (*Medicina*)

### Azienda USL 9 Grosseto

**Misericordia, Grosseto** - Marcello Cipriani (*Medicina generale*), Claudio Paradiso (*Neurologia, Stroke Unit*)

**Ospedale Massa Marittima** - Antonio Brancato (*Medicina interna*)

**Ospedale Castel del Piano** - Tiziano Borgogni (*Geriatría*), Paolo Corradini (*Medicina generale*)

**Ospedale Orbetello** - Giancarlo Meucci (*Medicina generale*)

### Azienda USL 10 Firenze

**Ospedale S. Maria Nuova** - Gabriele Bandinelli (*Medicina generale, Stroke Unit*), Alfonso Lagi (*Medicina generale, Stroke Unit*)

**Ospedale Nuovo S. Giovanni di Dio** - Carlo Cappelletti (*Medicina, Stroke Unit*), Alberto Freschi (*Medicina, Stroke Unit*), Stefano Spolveri (*Medicina, Stroke Unit*)

**Ospedale S. Maria Annunziata** - Giuseppe Regoli (*Medicina interna, Stroke Unit*)

**Ospedale Borgo S. Lorenzo** - Roberto Oggioni (*Terapia intensiva*), Luigi Cecchi (*Medicina generale*)

**Ospedale Serristori** - Giuseppe Tavernese (*Medicina generale*)

### Azienda USL 11 Empoli

**Ospedale S. Giuseppe** - Giuseppe Lombardo (*Medicina interna e d'urgenza*)

**Ospedale S. Verdiana, Castelfiorentino** - Franco Cipriani (*Medicina interna*)

### Azienda USL 12 Viareggio

**Ospedale Unico Versilia** - Stefano Fascetti (*Medicina generale I*), Paola Lambelet (*Medicina generale I*)

### Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, Firenze

Valter Borsini (*Neurologia II*), Leonetto Giglioli (**Agenzia geriatrica e Riattivazione**), Domenico Inzitari (*Neurologia III, Stroke Unit*), Giulio Ippolito (**Agenzia geriatrica e Riattivazione**), Alessandro Morettini (*Medicina generale 2*), Patrizia Nencini (*Neurologia III, Stroke Unit*), Sandro Sorbi (*Neurologia I*), Rossella Squillante (*Medicina generale 2*) Rosanna Taiuti (*Neurologia II*)

### Azienda Ospedaliera Universitaria S. Chiara, Pisa

Alberto Chiti (*Dipartimento di Neuroscienze, Sezione di Neurologia, Stroke Unit*), Luigi Murri (*Dipartimento di Neuroscienze, Sezione di Neurologia, Stroke Unit*), Giovanni Orlandi (*Dipartimento di Neuroscienze, Sezione di Neurologia, Stroke Unit*)

### Azienda Ospedaliera Universitaria Le Scotte, Siena

Alberto Auteri (*Medicina III*), Noé Battistini (*Area Stroke - ex Neurologia e Stroke Unit*) Giuseppe Martini (*Medicina I*), Ranuccio Nuti (*Medicina I*), Martina Ruvio (*Medicina I*), Rossana Tassi (*Area Stroke - ex Neurologia e Stroke Unit*), Maria Serena Verzuri (*Medicina III*)

<sup>1</sup> Nomi e affiliazioni si riferiscono al periodo in cui lo studio è stato condotto. Al momento della pubblicazione potrebbero essersi verificate modifiche di cui gli autori non sono al corrente.

## 4 INDICE

<b>Presentazione</b> .....	<b>8</b>
<b>Sommario</b> .....	<b>9</b>
<b>PRIMA PARTE – Aspetti Generali</b>	
<b>L'ictus: dimensione del fenomeno e qualità delle cure</b> .....	<b>12</b>
Contesto internazionale .....	14
Contesto nazionale .....	14
La regione Toscana .....	15
Conclusioni .....	17
<b>Le indicazioni della letteratura</b> .....	<b>18</b>
La ricerca qualitativa .....	18
Gli studi con questionari .....	19
<b>IL Progetto SApErE</b> .....	<b>20</b>
Lo studio SApErE 1 .....	20
Lo studio SApErE 2 .....	21
<b>SECONDA PARTE – SApErE 2: uno studio regionale in Toscana</b>	
<b>Metodi</b> .....	<b>24</b>
L'indagine sulle cartelle cliniche .....	24
L'indagine con questionario .....	26
Confronto tra indagine <i>ad hoc</i> e rilevazioni da flussi correnti .....	40
<b>I risultati</b> .....	<b>40</b>
Il campione .....	40
Il percorso assistenziale - Fase ospedaliera .....	44
Il percorso assistenziale - Fase post-ospedaliera .....	50
Dopo l'ictus: la situazione a distanza di almeno 1 anno .....	56
L'informazione .....	59
Consapevolezza e opinioni .....	67
<b>Discussione</b> .....	<b>69</b>
<b>Conclusioni</b> .....	<b>90</b>
<b>BIBLIOGRAFIA e SITOGRAFIA</b> .....	<b>94</b>
<b>ALLEGATI</b>	
1. Scheda per la consultazione delle cartelle cliniche .....	101
2. Questionario .....	105
<b>APPENDICI</b>	
I. Sviluppo e pre-test del questionario .....	130
II. Monitoraggio della qualità dell'assistenza all'ictus .....	133
III. Professionisti che hanno partecipato alla consultazione delle cartelle cliniche .....	138



## 5 PRESENTAZIONE

---

Il Progetto SAPerE è stato promosso dall'Agenzia Regionale di Sanità (ARS) della Toscana, Osservatorio Qualità<sup>2</sup> - nell'ambito dell'area di attività 'Reti collaborative' - con l'obiettivo di esplorare tutte le fasi e le componenti del percorso assistenziale di pazienti con *ictus* acuto.

Il Progetto si è sviluppato attraverso due studi successivi, tra loro collegati:

- **lo studio SAPerE 1**, condotto con metodi qualitativi (intervista in profondità) e rivolto a pazienti ricoverati presso l'Azienda Ospedaliera Careggi, i cui risultati sono stati pubblicati nel Documento ARS n. 32 (giugno 2007);
- **lo studio SAPerE 2**, avviato in autunno 2006, condotto con questionario standardizzato e rivolto ai pazienti ricoverati presso tutti gli ospedali della Toscana.

I risultati preliminari di SAPerE 2 sono stati presentati nel corso di un Seminario tenutosi a Firenze il 5 novembre 2007<sup>3</sup> e rivolto a tutte le strutture che hanno collaborato alla realizzazione dell'indagine, in particolare attraverso il reclutamento dei pazienti e l'organizzazione dei contatti per il *follow-up* con questionario.

Questo *Rapporto di ricerca* presenta i risultati finali dello studio SAPerE 2.

L'intero Progetto SAPerE ha inteso dare voce al punto di vista dei pazienti colpiti da *ictus* e delle loro famiglie, nella convinzione che opinioni ed esperienze di malattia e di cura raccolte dai soggetti che le hanno vissute in prima persona siano elementi informativi indispensabili alla comprensione della qualità dell'assistenza e alla identificazione di ambiti concreti di miglioramento.

---

<sup>2</sup> Da novembre 2008 Osservatorio Qualità ed Equità, secondo la LR 60/2008.

<sup>3</sup> Documento ARS n.40 [www.ars.toscana.it](http://www.ars.toscana.it) (sez. pubblicazioni)

## 6 SOMMARIO

**Lo studio.** SApErE 2 ha sviluppato a livello regionale gli obiettivi di ricerca di SApErE 1 e si è articolato in due parti: un'indagine sulle cartelle cliniche e una rilevazione mediante questionario a pazienti e famiglie.

**La popolazione in studio.** Sono stati identificati 2.802 casi 'indice' dimessi tra il 1° settembre e il 31 dicembre 2005. Il campione finale per l'analisi delle cartelle cliniche è stato pari a 1.959, mentre sono stati 1.132 i pazienti contattati per la compilazione del questionario. I questionari restituiti sono stati 628 (quasi il 60% dei 1.052 pazienti realmente raggiungibili); i rifiuti espliciti sono stati solo 26 (2,5%).

La distribuzione per età e per genere dei pazienti che hanno compilato il questionario evidenzia una presenza maggiore di maschi, soprattutto nella fascia di età centrale 66-75 (+ 6,6%), mentre è minore la proporzione di femmine oltre i 75 anni (- 8,2%).

Il 69% dei soggetti intervistati aveva un titolo di studio pari alla licenza elementare o inferiore e l'88,2% era in pensione al momento dell'indagine. Oltre l'80% degli intervistati ha dichiarato la presenza, al momento dell'*ictus*, di almeno uno tra i fattori di rischio conosciuti; nel 12% dei casi è stato dichiarato un precedente *ictus* in anamnesi.

**Percorso assistenziale - Fase ospedaliera.** Nel 37% dei casi, i pazienti sono giunti in Pronto Soccorso (PS) entro 3 ore dall'inizio dei sintomi, nel 60% entro 6 ore. Circa la metà dei pazienti ha dichiarato un'attesa in PS superiore a 2 ore. La TAC diagnostica è risultata documentata nel 93% dei pazienti e, nell'80% dei casi, è stata effettuata entro 3 ore dall'accesso al PS.

Durante il ricovero, un trattamento con aspirina o antiaggreganti è risultato documentato in cartella clinica nel 68% dei casi, ma solo il 25% dei pazienti che ha risposto al questionario ne dichiarava l'assunzione. La trombolisi farmacologica era riportata in cartella solo in 12 casi, quella loco-regionale in un caso.

Una valutazione a scopo riabilitativo è stata effettuata in oltre il 40% dei pazienti e, nel 40% dei casi, è avvenuta entro 72 ore dal ricovero. L'utilizzo di scale formali è stato riportato nel 22% delle cartelle cliniche consultate.

Un intervento riabilitativo durante la degenza sarebbe stato effettuato, secondo l'analisi dei questionari, nel 52% dei casi, ma solo nel 36%

secondo la cartella clinica. Complessivamente, la concordanza tra le due fonti è pari a poco più del 50%. Poco frequente è risultato l'intervento di uno psicologo.

Al momento della dimissione, aspirina o antiaggreganti sono stati prescritti al 59% dei pazienti, anticoagulanti al 70% dei pazienti con Fibrillazione Atriale (FA).

L'82,6% dei pazienti presentava almeno una disabilità e il 44,2% due o più disabilità: nella metà circa di questi casi coesistevano la disabilità motoria e del linguaggio. Le informazioni sull'autonomia del paziente alla dimissione erano disponibili in poco più del 50% dei casi, testimoniando nel 76,2% di essi un'autonomia parziale nelle attività quotidiane. Poco frequente è risultato l'intervento dell'assistente sociale ospedaliero.

**Percorso assistenziale - Fase post-ospedaliera.** Un percorso riabilitativo post-ospedaliero è stato dichiarato dal 57,5% dei pazienti e dal 70,7% dei pazienti con disabilità documentata alla dimissione, senza apparenti, significative differenze di età e genere.

La fisioterapia, da sola o associata alla logopedia, è risultato l'intervento più frequente (93,3%). In circa la metà dei pazienti sottoposti a riabilitazione, il trattamento si è protratto per circa un mese. Il luogo della riabilitazione è stato soprattutto la struttura. Il 58% dei pazienti che accede alla riabilitazione in fase post-acuta, la prosegue con un 2° ciclo, che avviene a domicilio più frequentemente rispetto al 1° ciclo.

La classificazione dei pazienti secondo un 'profilo disabilità-riabilitazione', effettuata sul campione di 517 casi studiati con entrambe le fonti, mostra che il 24% di essi è stato dimesso dall'ospedale senza disabilità e non ha intrapreso alcun percorso riabilitativo, mentre il 38,9% è stato dimesso con disabilità medio-grave e ha intrapreso un percorso riabilitativo.

I soggetti intervistati hanno dichiarato che il supporto del Medico di Medicina Generale (MMG) è stato buono in termini di presenza nel 90% dei casi e per capacità di dare il giusto peso alla patologia nell'80% dei casi.

**Dopo l'*ictus*: la situazione a distanza di almeno 1 anno.** Il 20,2% dei pazienti si è dichiarato 'guarito'. Nel 25,3% circa dei pazienti è stata dichiarata una completa non autosufficienza, mentre il 55% circa lamentava l'esistenza di problemi residui di diversa gravità.

Mettendo in relazione la disabilità al momento della dimissione (documentata in cartella) con lo stato di salute a 1 anno, per il 50% dei pazienti (N = 245) è stata rilevata sia la presenza di almeno una disabilità alla dimissione sia la persistenza di problemi residui.

Meno del 20% dei soggetti intervistati ha dichiarato il ricorso ai Servizi socio-sanitari del territorio: nella quasi totalità dei casi si trattava di pazienti con esiti o non autosufficienti.

**Informazione e consapevolezza.** Tra i pazienti che dichiarano di soffrire per almeno una patologia a rischio di *ictus*, il 52,4% non è consapevole del proprio rischio mentre, tra tutti gli intervistati, il 71% non conosce i sintomi dell'*ictus*. Il MMG, l'esperienza personale e il capitale sociale (parenti e amici) appaiono fattori determinanti nel livello di conoscenza e consapevolezza raggiunti.

Il 79% dei pazienti dichiara di essere informato circa il tipo di *ictus* sofferto, ma la proporzione scende al 53,8% quando sono in gioco le informazioni relative al tipo di terapie effettuate. Il giudizio sulla chiarezza comunicativa dei medici è risultato sostanzialmente positivo; nel 35% circa dei casi è stata tuttavia riportata la percezione di un senso di esclusione, costante o occasionale, nei contatti con il personale sanitario.

Il 50,5% dei pazienti dichiara di aver ricevuto informazioni sulla dieta, il 53,7% sull'attività fisica, il 78% circa sull'opportunità di successivi controlli medici, il 56,2% sulla necessità di fare riabilitazione. Complessivamente, l'83,6% dei soggetti intervistati sembra essere stato informato su almeno uno degli argomenti, mentre solo il 14,5% ha ricevuto informazioni su tutti.

Il 69,5% dei pazienti dichiara di aver compreso chiaramente le informazioni fornite dai terapisti, con i quali, in fase post-ospedaliera, ha parlato più spesso che con medici o infermieri della propria salute. Il terapeuta sembra essere quindi la figura sanitaria di riferimento una volta superata la fase acuta dell'*ictus*. Tuttavia sono i medici che si succedono lungo tutto il percorso di cura a indirizzare i pazienti verso la riabilitazione.

Complessivamente, il 69,9% dei pazienti si dichiara informato sull'esistenza dei Servizi territoriali. Il capitale sociale-esperienziale (parenti e conoscenti, precedenti *ictus*), piuttosto che il Sistema sanitario, sembra avere un peso rilevante nel rendere disponibili tali informazioni.

A distanza di un anno e oltre, l'85% dei rispondenti riferisce un aumento delle proprie conoscenze sull'*ictus*: nel 37% dei casi le conoscenze sarebbero aumentate tanto da poter spiegare ad altri cosa sia un *ictus*, mentre nel 48% le conoscenze sono sì aumentate, ma non tanto da consentire spiegazioni circa la malattia. Coloro che dichiarano di 'saperne quanto prima' sono solo il 15%.

In conclusione, SApErE 2 è l'unico studio in Italia, a nostra conoscenza, che abbia descritto, in una prospettiva di popolazione, l'esperienza di un campione ampio di soggetti con *ictus*, tracciandone l'intero percorso di malattia e di cura dall'ingresso in ospedale fino a 1 anno e oltre dalla dimissione e affrontando simultaneamente, mediante l'utilizzo di diverse fonti informative, tanto gli aspetti del percorso, quanto quelli dell'informazione, della comunicazione, della consapevolezza e delle opinioni. Ne emerge una documentazione rappresentativa dell'assistenza all'*ictus* in regione Toscana, nel periodo 2005-2007, di possibile riferimento e confronto per altre successive valutazioni; vengono evidenziati aspetti positivi (relativi soprattutto alla degenza ospedaliera), aspetti migliorabili (che riguardano in particolare tempestività di accesso e riabilitazione), ma anche elementi che meritano ulteriori approfondimenti, possibili sia sulla base della documentazione acquisita con lo stesso SApErE 2, sia con il supporto di ulteriori studi, di livello regionale, ma anche locale. Inoltre, in ragione della sua estensione e complessità, SApErE 2 offre anche un quadro esemplificativo di rilievo a livello nazionale e internazionale e si affianca al risultato di altri progetti sull'*ictus* condotti, negli stessi anni, con diversi obiettivi di ricerca e disegni di studio.

Il Progetto SApErE 2 è stato interamente finanziato dal Fondo Ordinario dell'Agenzia Regionale di Sanità della Toscana, Osservatorio Qualità ed Equità.

Lo studio descritto in questo Rapporto si è svolto con l'autorizzazione delle Direzioni Sanitarie delle Aziende USL coinvolte (per la parte relativa alla consultazione delle cartelle cliniche) e con il parere favorevole dei rispettivi Comitati Etici Locali (per la parte relativa all'indagine con questionario), come già descritto con maggior dettaglio nel Documento ARS n.40/2008 "Il Progetto SApErE - Fase II. Strumenti e metodi di lavoro - risultati preliminari".

PRIMA PARTE

# ASPETTI GENERALI

---

## 7 L'ICTUS: DIMENSIONI DEL FENOMENO E QUALITÀ DELLE CURE

La definizione tradizionale dell'*ictus*, formulata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) negli anni '70 è 'Un deficit neurologico la cui causa è cerebrovascolare, che persiste oltre 24 ore o è interrotto dalla morte entro 24 ore' (1).

Le Linee Guida (LG) SPREAD - *Stroke Prevention and Educational Awareness Diffusion* - (2007) definiscono l'*ictus* 'Improvvisa comparsa di segni e/o sintomi riferibili a deficit focale e/o globale (coma) delle funzioni cerebrali, di durata superiore alle 24 ore o ad esito infausto, non attribuibile ad altra causa apparente se non a vasculopatia cerebrale' (2).

Si tratta di una patologia ad elevato impatto sanitario e sociale, che colpisce soprattutto gli anziani e comporta un elevato rischio di morte e disabilità. Attualmente l'*ictus* rappresenta, a livello mondiale e nei Paesi occidentali, la seconda causa di morte, dopo le malattie coronariche; ugualmente, a livello mondiale, rappresenta nei diversi Paesi una delle principali o la principale causa di disabilità nell'adulto (3).

L'incidenza attesa in Italia, in base ai principali studi epidemiologici disponibili, oscilla tra 215 e 254 per 100.000 abitanti/anno. L'incidenza media annuale, corretta per età, è di 220 casi/100.000/anno. In numero assoluto, ogni anno sono attesi 157.000 nuovi casi, 196.000 se si considerano anche le recidive. La prevalenza si colloca intorno agli 800.000 casi (4). Tuttavia i dati di incidenza e prevalenza variano tra i diversi studi, in relazione ai criteri di inclusione ed esclusione usati per la definizione dei casi e al tipo di fonte informativa utilizzata (flussi correnti o rilevazione dati *ad hoc*).

L'80% dei casi di *ictus* è di natura ischemica; una proporzione pari al 15-20% di pazienti muore entro i primi 30 gg. (la percentuale è più bassa per gli *ictus* ischemici) e il 20-30% muore entro 3 mesi; chi sopravvive è destinato alla dipendenza per disabilità nel 40-50% dei casi (2).

Nonostante la superiorità di un'assistenza dedicata (*stroke care*) nel migliorare la prognosi di questa malattia fosse stata segnalata già negli anni '50, solo recentemente, sulla base di studi controllati e di una revisione Cochrane<sup>4</sup>, è stata dimostrata in modo convincente l'efficacia di un trattamento specifico e mirato, rispetto a quello tradizionale generalmente offerto in reparti di Medicina e Geriatria, nel migliorare gli esiti di questa malattia, in termini di riduzione di mortalità e disabilità (5).

La *stroke care* si basa sostanzialmente su pochi nodi essenziali:

- riconoscimento dell'*ictus* come emergenza medica e accesso tempestivo all'ospedale;
- assistenza in fase acuta da parte di centri dedicati (strutture e personale), provvisti di requisiti essenziali strutturali e organizzativi;
- organizzazione integrata (multi-professionale) dei servizi;
- riabilitazione precoce.

In particolare, l'adeguatezza del percorso riabilitativo è condizionata da fattori quali la predisposizione in fase precoce (entro 48 ore) di un progetto riabilitativo, la presa in carico del paziente da parte di un *team* multi-professionale, la pianificazione e l'attuazione di interventi riabilitativi in diverse strutture o *setting*, secondo i bisogni e le preferenze dei pazienti e delle loro famiglie, anche integrati, dove necessario, con adeguato supporto sociale.

LG e documenti di indirizzo internazionali e nazionali concordano ormai nell'indicare gli aspetti critici per la qualità dei servizi e i corrispondenti settori/tipi di intervento appropriati per la messa in atto di azioni di miglioramento, secondo le 3 fasi fondamentali del percorso assistenziale: pre-ospedaliera, ospedaliera, post-ospedaliera (Tabelle 7.1-7.4) (5, 6).

4 Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. Stroke Unit Trialists' Collaboration. *Cochrane Database Syst Rev* 2000; (2): CD000197. Review. Update in: *Cochrane Database Syst Rev*. 2002;(1): CD000197 Update in: *Cochrane Database Syst Rev*. 2007;(4): CD000197.

**Tabella 7.1** - Fase pre-ospedaliera - Fattori di qualità e interventi di miglioramento

Fattore di qualità	Interventi di miglioramento
Riconoscimento precoce dei sintomi da parte della popolazione	Campagne e interventi informativi
Riconoscimento dei sintomi da parte di MMG, medici di continuità assistenziale, operatori 118, personale dei mezzi di soccorso	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Programmi di formazione</li> <li>- Adozione/applicazione protocolli e procedure</li> <li>- <i>Audit</i></li> </ul>
Trasporto tempestivo del paziente all'ospedale adeguato, inserito nella rete <i>stroke</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Definizione della rete <i>stroke</i> e dei requisiti essenziali degli ospedali che ne fanno parte</li> <li>- Informazione sulla rete <i>stroke</i> a tutti gli operatori</li> <li>- Adozione e applicazione di protocolli</li> </ul>

**Tabella 7.2** - Fase ospedaliera (diagnosi) - Fattori di qualità e interventi di miglioramento

Fattore di qualità	Interventi di miglioramento
Valutazione clinica e inquadramento diagnostico precoce, identificazione accurata ora di esordio dei sintomi, valutazione precoce per riabilitazione	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rispetto dei requisiti strutturali e organizzativi</li> <li>- Adozione e condivisione protocolli con laboratori, RX, specialisti</li> </ul>
<i>Clinical Competence</i> in DEA	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Programmi di formazione</li> <li>- Adozione/applicazione protocolli e procedure interni</li> </ul>
<i>Team</i> multi-professionale	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Formazione</li> <li>- Adozione e applicazione di protocolli comuni</li> </ul>

**Tabella 7.3** - Fase ospedaliera (terapia e monitoraggio) - Fattori di qualità e interventi di miglioramento

Fattore di qualità	Interventi di miglioramento
Area di degenza e personale dedicato	Rispetto dei requisiti strutturali e organizzativi
<i>Clinical Competence</i> in Unità Operativa (UO) di degenza	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Programmi di formazione</li> <li>- Adozione/applicazione protocolli e procedure interni</li> </ul>
Tempestività e appropriatezza terapia: trombolisi sistemica o altri farmaci	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Formazione</li> <li>- Adozione e applicazione di protocolli comuni</li> </ul>
Accesso a terapia chirurgica o trombolisi loco-regionale	Rispetto dei requisiti strutturali e organizzativi in ospedali di III livello
<i>Team</i> multi-professionale	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Formazione</li> <li>- Adozione e applicazione protocolli comuni</li> </ul>

**Tabella 7.4** - Fase post-ospedaliera - Fattori di qualità e interventi di miglioramento

Fattore di qualità	Interventi di miglioramento
Avvio/proseguimento riabilitazione in pazienti eligibili	Rispetto dei requisiti strutturali e organizzativi
<i>Clinical Competence</i> in riabilitazione post-ospedaliera	- Programmi di formazione - Adozione/applicazione di protocolli e procedure interni
<i>Follow-up</i>	Adozione e applicazione di protocolli comuni
<i>Team</i> multi-professionale	- Formazione - Adozione e applicazione di protocolli comuni

14

SAPerE 2

Negli ultimi anni la ricerca clinica sull'*ictus*, la diffusione di conoscenze scientifiche e la promozione di interventi finalizzati all'applicazione di pratiche efficaci e cure appropriate hanno ricevuto un notevole impulso, sia in ambito internazionale sia nazionale: a titolo esemplificativo, vengono qui citati alcuni riferimenti rappresentativi della convergenza di sforzi e di risorse messi in campo.

### 7.1 Contesto internazionale

Nell'ambito di un'iniziativa più ampia dedicata alle malattie croniche e alla promozione della salute l'OMS ha lanciato un Progetto dedicato alla sorveglianza dell'*ictus*, che si propone di diffondere in tutti i Paesi strumenti e metodi essenziali per il monitoraggio, secondo 3 livelli progressivi di complessità di rilevazione, modulabili in base alle risorse informative disponibili (7).

Dal 2005 è attivo un sito *web* dedicato a raccolta e aggiornamento continuo delle prove di efficacia prodotte dalla ricerca internazionale su aspetti relativi a prevenzione e trattamento dell'*ictus* e all'organizzazione dei Servizi sanitari dedicati a questa malattia (8)<sup>5</sup>.

In marzo 2006 si è tenuta a Helsingborg, a 10 anni di distanza dalla precedente, la seconda Conferenza di consenso sulle strategie in Europa per l'assistenza all'*ictus* fino al 2015, con la pubblicazione di un nuovo Documento di indirizzo dedicato a 5 aspetti essenziali: organizzazione dei servizi, trattamento dello *stroke* acuto, prevenzione, riabilitazione, valutazione degli esiti e della qualità (9).

Il Progetto SITS (*Safe Implementation of Thrombolysis in Stroke*) nasce da una collaborazione internazionale di professionisti, con l'attivazione di un *Database* (SITS-MOST, chiuso definitivamente in ottobre 2006)

per il monitoraggio degli effetti della trombolisi. I risultati di questo studio, relativi al trattamento effettuato su 6.483 pazienti in 285 centri clinici, sono stati pubblicati nel 2007 e dimostrano che il trattamento intra-venoso con il farmaco *Alteplase* è sicuro ed efficace nella *routine* clinica se usato entro 3 ore dall'inizio dei sintomi, anche in centri con precedente breve esperienza nella terapia trombolitica dell'*ictus* acuto (10).

Il Progetto EROS (*The European Register of Stroke*), uno studio europeo prospettico quadriennale, ha indagato soprattutto i determinanti della qualità dell'assistenza e gli esiti della malattia (11, 12).

Altri *trial* multicentrici, conclusi (come ad es. ECASS-III) o tuttora in corso (come ad es. IST-3), sono stati progettati nell'intento di valutare efficacia e sicurezza dell'*Alteplase* somministrato entro finestre temporali superiori alle 3 ore dall'evento acuto (13, 14).

Il *National Audit Office* inglese ha pubblicato nel 2005 un Rapporto sulla qualità dell'assistenza nel Regno Unito, valutando lo stato di attuazione del programma governativo e conducendo un'analisi integrata di dati provenienti da diverse fonti (15).

Nel 2004-2005 il *Picker Institute Europe* ha condotto due indagini per la rilevazione delle opinioni e delle esperienze dei pazienti con *ictus*; la prima ha indagato soprattutto la qualità dell'assistenza in ospedale, la seconda si è concentrata sul percorso post-ospedaliero e sugli aspetti sociali (16, 17).

### 7.2 Contesto nazionale

Qui di seguito indichiamo i principali riferimenti di interesse per una visione di Sanità pubblica sull'*ictus*.

Nel 2005 la Conferenza Unificata Stato-Regioni ha approvato un Documento di indirizzo per la defini-

5 Dal 16 gennaio 2008 il sito non viene più aggiornato per mancanza di fondi.

zione del percorso assistenziale in pazienti con *ictus* cerebrale; il Documento contiene raccomandazioni soprattutto relative alle fasi pre-ospedaliera e ospedaliera, mentre risulta meno approfondito sul versante dell'assistenza post-ospedaliera e delle sue componenti riabilitativa e sociale (5).

Un Progetto collaborativo, finanziato dal Ministero della Salute e avviato nel 2004, con il coordinamento della Regione Emilia-Romagna, ha esplorato la fattibilità di applicazione di cure basate sulle prove di efficacia e la realizzazione di una *stroke care* in diverse regioni italiane (18, 19).

Con riferimento al Bando 2006 per la Ricerca sanitaria finalizzata, finanziata dal Ministero della Salute, è stato avviato un programma strategico dedicato allo *stroke*, articolato in 6 sottoprogetti, ciascuno affidato ad una Regione (20).

Ricordiamo inoltre lo studio PROSIT<sup>6</sup>, che ha censito e valutato il numero e l'organizzazione delle strutture di assistenza ospedaliera allo *stroke* in 7 regioni italiane, completando poi un *follow-up* di 11.572 pazienti, dimessi da 260 ospedali in Italia, e dimostrando un minor rischio di morte o disabilità, a 2 anni di distanza dall'*ictus*, nei pazienti assistiti in una *stroke unit* piuttosto che in un reparto convenzionale di Medicina o Geriatria.

### 7.3 La regione Toscana

Nel quinquennio 2002-2007, 8.500 cittadini residenti, 4.050 maschi e 4.450 femmine, sono stati ospedalizzati ogni anno, in media, con un primo episodio di *ictus*<sup>7</sup> in strutture della regione e, in piccola percentuale, in strutture extra-regionali, con un tasso di ospedalizzazione grezzo complessivo di poco superiore a 235 per 100.000 abitanti e un tasso standardizzato<sup>8</sup> di 186,1 per 100.000<sup>9</sup>.

Nello stesso periodo, i maschi e le femmine di età compresa tra 65 e 74 anni hanno un tasso di ospedalizzazione 2,5 volte e 3 volte superiore rispetto ai soggetti, di sesso corrispondente, di 55-64 anni.

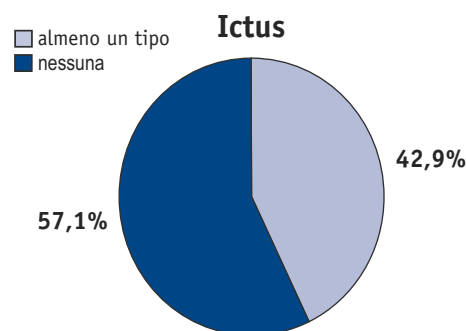
Anche nella classe di età 75 e oltre, il tasso di ospedalizzazione aumenta in entrambi i sessi ed è 2,5 volte circa superiore per gli uomini e 4 volte circa superiore per le donne rispetto alla fascia di età 65-74.

La mortalità intra-ospedaliera è risultata pari complessivamente a circa il 15%, con variazioni secondo il tipo di lesione: più bassa negli *ictus* di tipo ischemico (11% circa), sale al 28% negli *ictus* di tipo emorragico.

La mortalità a 30 gg. dall'ammissione è pari al 16% circa e raggiunge il 24% a distanza di 6 mesi (dati Regione Toscana 2002-2005) (21).

Circa la metà delle persone che sopravvivono ad un primo ricovero per *ictus* deve imparare a convivere con una disabilità residua che compromette, spesso drasticamente, la vita sociale e lavorativa. Entro 1 anno dalla dimissione con diagnosi di *ictus*, per il 42,9% dei pazienti è stato documentato almeno un accesso a riabilitazione<sup>10</sup>, ospedaliera o territoriale, per la patologia che ha motivato il ricovero indice<sup>11</sup> (Figura 7.I).

Figura 7.I



Se il valore atteso, sulla base delle indicazioni della letteratura, si aggira intorno al 50% dei pazienti sopravvissuti (quelli cioè che riportano disabilità medio-gravi con indicazioni alla riabilitazione) che cosa accade alla quota di soggetti che sembrano non avere accesso ad alcuna riabilitazione? Sono possibili diverse ipotesi: una parte di essi probabilmente muore (a

6 PROSIT: *research PROject on Stroke services in ITaly* - Vedi Bibliografia, citazioni 43 e 44.

7 Sono stati definiti come 'primi episodi' di *ictus* gli eventi riconducibili a 'ricoveri indice' e ragionevolmente attribuibili a nuovi episodi della malattia, anche se non necessariamente identificabili come casi incidenti. Si è ritenuto cioè plausibile, sulla base delle conoscenze cliniche, definire 'nuovo episodio' (caso indice) anche l'*ictus* insorto in pazienti che abbiano avuto in precedenza il loro primo *ictus* ('*first ever stroke*'). Vedi oltre, Sezione Metodi.

8 La popolazione *standard* utilizzata per l'analisi è quella italiana al censimento 2001 (fonte: ISTAT). Il denominatore del tasso grezzo è la popolazione della regione Toscana al 01/01 di ogni anno nel periodo 2002-2004 (fonte: Regione Toscana). I tassi sono standardizzati per età secondo il metodo diretto (Campbell MJ, Machin D. *Medical Statistics: a commonsense approach*. 3rd Ed, John Wiley & Sons, New York, 1999).

9 Questa differenza marcata tra tasso grezzo e tasso standardizzato è riconducibile al maggior peso, nella popolazione toscana, delle donne anziane. Infatti, mentre per gli uomini il tasso grezzo è pari a 232 per 100.000, a fronte di uno *standard* pari a 221,7, per le donne il tasso grezzo è 238,7 per 100.000 e si riduce a 158,3 con la standardizzazione.

10 Per identificare i pazienti che nel periodo 2002-2005 effettuano riabilitazione sul territorio sono stati seguiti i criteri del Progetto di ricerca 'Identificazione, validazione e sperimentazione di indicatori di qualità delle attività territoriali' (Ministero della Salute, Ricerca Finalizzata 2003), basati su flussi amministrativi correnti (SDO, SPR, SPA). [www.assr.it/ricerca\\_indicatori\\_territorio.html](http://www.assr.it/ricerca_indicatori_territorio.html)

11 Per la definizione operativa di "ricovero indice" vedi oltre, Sezione Metodi.



30 gg. 180 gg., ecc.), una parte non viene rilevata dalla procedura di *linkage* tra archivi per problemi di qualità dei flussi informativi, una parte probabilmente ricorre ad attività privata, una parte infine può non avere accesso, per motivi vari, ad alcun tipo di riabilitazione. Tali ipotesi sono esplorabili soltanto con studi *ad hoc*, basati sul *follow-up* diretto e sulla rilevazione di esperienze e opinioni dei pazienti. Lo studio SAPER 2 tenta di approfondire proprio questi aspetti.

Una lettura complementare di questo dato è possibile osservando la frequenza della percentuale di accesso a riabilitazione a diversi intervalli temporali dalla dimissione: per la maggior parte dei casi, circa il 50%, è documentato un accesso a riabilitazione entro i 30 gg. dalla dimissione e la percentuale sale a circa il 75% e oltre se l'intervallo è pari a 90 gg. (Tabella 7.5).

**Tabella 7.5** - Ricorso a riabilitazione secondo diversi intervalli temporali dalla dimissione, fino a un massimo di 365 gg.: casi indice dimessi vivi, *ictus*

Giorni	SDO	SPA <sup>12</sup>	SPR <sup>13</sup>	Almeno un tipo
<b>0-30</b>	4.374 63,24%	876 22,83%	2.088 47,27%	6.184 49,33%
<b>31-90</b>	1.036 14,98%	1.218 31,74%	1.177 26,65%	2.976 23,74%
<b>91-180</b>	516 7,46%	875 22,80%	650 14,72%	1.741 13,89%
<b>181-365</b>	991 14,33%	868 22,62%	502 11,37%	1.634 13,04%
<b>Totale</b>	<b>6.917</b> 100,00%	<b>3.837</b> 100,00%	<b>4.417</b> 100,00%	<b>12.535</b> 100,00%

Questa osservazione suggerisce due possibili considerazioni, una di tipo clinico e una di tipo economico-organizzativo: quando la riabilitazione viene proposta ed effettuata, (solo) in un caso su due avviene in tempi precoci rispetto all'evento acuto, cioè quando è maggiore la probabilità di successo; d'altro canto è verosimile che anche la politica tariffaria, che impone vincoli al rimborso da parte del Servizio sanitario pubblico, sia un importante fattore determinante nell'accesso alla riabilitazione.

In Toscana sono state messe in atto negli ultimi anni diverse iniziative volte al miglioramento delle conoscenze e alla diffusione di strumenti per il miglioramento dell'assistenza ai pazienti con *ictus*. Ne citiamo alcune:

- accreditamento degli ospedali per l'effettuazione della trombolisi sistemica<sup>14</sup>;
- partecipazione a 2 Progetti di Ricerca finanziati dal Ministero della Salute e dedicati alla definizione, sperimentazione e validazione di Indicatori di qualità dell'assistenza ospedaliera e territoriale per diverse patologie, tra cui l'*ictus*<sup>15</sup>. Nell'ambito della Ricerca sono stati identificati e sperimentati in diverse regioni italiane Indicatori di processo e di esito, ricavabili da fonte SDO e da cartella clinica (mediante una scheda di rilevazione *standard*, basata sulle indicazioni della letteratura e sulle migliori esperienze internazionali). La Toscana ha contribuito con le SDO 2002 e 2003 e con un campione di 411 cartelle cliniche relative all'anno 2002 e provenienti da 28 ospedali della regione, con diagnosi di dimissione per *ictus*. La scheda di rilevazione ha indagato i settori chiave del percorso ospedaliero dei pazienti con *ictus*<sup>16</sup>: a) tempestività del ricovero; b) diagnosi; c) tipo e tempestività del trattamento; d) valutazione disabilità; e) dimissione;
- in febbraio 2005, a cura dell'Osservatorio Qualità dell'ARS, diffusione tra le Aziende di un questionario che si proponeva di indagare aspetti generali delle politiche sull'*ictus* e aspetti specifici relativi alle condizioni strutturali, ai modelli organizzativi, alla diffusione e implementazione di protocolli professionali/organizzativi e formativi, rispettivamente nelle fasi pre-ospedaliera, ospedaliera e post-ospedaliera del percorso assistenziale<sup>17</sup>;
- dal 2004 ad oggi, partecipazione a Progetti di ricerca nazionali, sempre finanziati dal Ministero della Salute (18, 19);
- in ottobre 2005, pubblicazione, nell'ambito del Piano (ora Sistema) Nazionale Linee Guida delle LG della Regione Toscana 'Diagnosi e cura dell'*ictus*', successivamente aggiornate nel 2009 (4) e largamente basate sulle LG SPREAD.

12 SPA: attività specialistica ambulatoriale.

13 SPR: schede prestazioni di riabilitazione (ex art 26 L. 833/78).

14 Vedi BURT n. 20 del 17/05/2006.

15 Progetti di Ricerca 'Identificazione, validazione e sperimentazione di indicatori di processo ed esito della qualità delle attività sanitarie' - Ministero della Salute, Ricerca Finalizzata 2002 [www.assr.it/ricerca\\_indicatori.html](http://www.assr.it/ricerca_indicatori.html); e 'Identificazione, validazione e sperimentazione di indicatori di qualità delle attività territoriali' - Ministero della Salute, Ricerca Finalizzata 2003. [www.assr.it/ricerca\\_indicatori\\_territorio.html](http://www.assr.it/ricerca_indicatori_territorio.html)

16 I risultati di questo progetto di ricerca sono stati pubblicati sulla rivista Monitor, Supplemento "Gli Indicatori per la qualità: strumenti, metodi, risultati". [www.assr.it/monitor\\_supplementi.html](http://www.assr.it/monitor_supplementi.html)

17 I risultati sono stati diffusi al Gruppo di Lavoro regionale sull'*ictus* - dati non pubblicati.

## 7.4 Conclusioni

A completamento del quadro generale, proponiamo alcune riflessioni.

La ricerca descrittiva mette a disposizione, sia all'estero sia in Italia, dati consolidati e di buona qualità per il monitoraggio del fenomeno in termini di stime di incidenza (o meglio di *attack rate*) e di mortalità, in particolare per il contributo di Registri di popolazione. In Toscana è stato implementato il Registro toscano degli eventi cerebro-vascolari acuti, che ha pubblicato recentemente i dati aggiornati fino al 2006 (ARS, Osservatorio di Epidemiologia)<sup>18</sup>.

Per quanto riguarda la ricerca clinica e la ricerca valutativa, la maggior parte degli studi pubblicati recentemente o ancora in corso, in particolare quelli di grandi dimensioni (ad es. multi-centrici) o comunque indirizzati a popolazioni geograficamente omogenee di pazienti, assumono come punto di vista prevalente o unico quello del sistema sanitario (e dei suoi sistemi informativi) e degli operatori che assistono i pazienti con *ictus*.

Il punto di vista dei pazienti è indagato da studi, condotti con metodi quantitativi o qualitativi, prevalentemente volti alla valutazione della qualità di vita o di altre dimensioni soggettive dell'esperienza di malattia: si tratta per lo più di studi riferiti a casistiche selezionate e di dimensioni limitate, con reclutamento a partire dall'accesso a strutture sanitarie di degenza per acuti o di riabilitazione.

Le indagini condotte nel Regno Unito, e riferite a intere Regioni o Paesi, in particolare dal *Picker Institute* ma anche dal *National Audit Office*, sono le uniche, a conoscenza degli autori, tra le esperienze pubblicate in lingua inglese, a indagare il punto di vista di cittadini, di pazienti e famiglie in una prospettiva di popolazione ampia (nazionale o regionale), sia pure attraverso la selezione di campioni rappresentativi.

Esiste dunque un'esigenza di ricerca non ancora sufficientemente soddisfatta, in particolare in Italia, che consiste nella raccolta del punto di vista di pazienti e famiglie a partire dalla 'vita reale', cioè da casistiche

non selezionate (*unselected*). Le motivazioni di tale esigenza si basano su 2 considerazioni principali:

- prima considerazione: se il percorso assistenziale dei pazienti con *ictus* in fase acuta è generalmente bene indagabile attraverso strumenti di osservazione e rilevazione (prospettici, come ad es. schede *ad hoc*, o retrospettivi, come ad es. la documentazione sanitaria) applicabili in un *setting* definito e facilmente accessibile come l'ospedale, ciò che accade dopo la dimissione è molto meno codificato e osservabile, sia per la variabilità spesso notevole dei percorsi individuali, sia per la mancanza o per la disomogeneità territoriale di fonti informative di buona qualità e completezza;
- seconda considerazione: nei pazienti con esiti in disabilità di diverso grado la frequente sovrapposizione di problemi di salute e di problemi sociali rende l'esperienza di malattia in fase post-ospedaliera, a distanza di almeno 1 anno e oltre dalla dimissione, una realtà difficile da descrivere con strumenti oggettivi, mentre 'la voce diretta' di chi ha subito il danno e di chi presta il proprio aiuto nel superare le conseguenti difficoltà di reinserimento familiare e sociale, diventa particolarmente importante per comprendere i percorsi e capire i problemi, identificando opportunità di miglioramento fattibili e realistiche.

Nonostante il peso sanitario e sociale di questa malattia sia enorme, molto rimane quindi ancora da fare per migliorare il grado di consapevolezza della popolazione generale, la competenza e l'esperienza degli operatori professionali, l'attivazione di politiche e strategie integrate: nodi critici sono soprattutto la *compliance* alle misure preventive, il ritardo nell'accesso alle cure in fase acuta, la reale continuità e interprofessionalità del percorso assistenziale, la disponibilità di risorse strutturali e organizzative dedicate, l'accesso alla riabilitazione e la 'vita dopo l'*ictus*'.

Conoscere e comprendere il punto di vista di pazienti e familiari è un aspetto cruciale per il miglioramento della qualità dell'assistenza. Un modo per farlo consiste nel chiedere direttamente alle persone di parlare della loro esperienza (16, 17).

18 Registro Regionale Toscano degli eventi cerebrovascolari acuti 1995-2006. [www.ars.toscana.it](http://www.ars.toscana.it)

## 8 LE INDICAZIONI DELLA LETTERATURA

### Note di metodo.

La revisione (non sistematica) della letteratura internazionale a cui il Progetto SAPerE ha fatto riferimento, ha seguito due direzioni, a seconda della necessità di mettere in evidenza gli studi effettuati sullo *stroke* con tecniche di rilevazione qualitative, proprie della prima fase di SAPerE, o quantitative, inerenti la seconda fase, che ha adottato lo strumento del questionario.

Una ricerca volta a descrivere il panorama degli studi qualitativi sull'*ictus* era già stata effettuata, a supporto di SAPerE 1, agli inizi del 2007.

In questa prima fase, il periodo di selezione era compreso tra **gennaio 2000 e dicembre 2006**; la ricerca era stata condotta utilizzando due strumenti: *Google Scholar* (attraverso parole chiave quali '*stroke*', '*qualitative research*', '*interview(s)*', '*experience(s)*', '*narrative(s)*', '*focus group(s)*') e *Pubmed*<sup>19</sup>.

All'inizio del 2009, nel corso della ricerca SAPerE 2, si è reso opportuno un aggiornamento della letteratura, che comprendesse sia gli studi qualitativi che quelli condotti con questionario. In questa seconda fase la ricerca è stata condotta per il periodo compreso tra **gennaio 2003 e dicembre 2008**, utilizzando il solo strumento di *Pubmed*. In questo caso l'algoritmo di ricerca per la letteratura qualitativa è stato modificato rispetto a quello utilizzato per SAPerE 1: infatti, da una parte è stato semplificato e reso più efficiente l'uso dei '*MeSH terms*', (ovvero le parole chiave codificate per la ricerca in *Pubmed*), dall'altra si è adottato come '*MeSH term*' la parola '*stroke*', che in precedenza non risultava codificato da *Pubmed* come parola chiave ma come semplice parola di testo (*Text Word*). In definitiva, è stato utilizzato un algoritmo simile a quello descritto nella sezione 8.1 (vedi nota), con la sola differenza del periodo di applicazione.

Per la selezione di articoli relativi alle indagini con questionario è stato utilizzato un algoritmo simile a quello descritto nella sezione 8.2 (vedi nota), con la sola differenza del periodo di applicazione.

La letteratura sintetizzata in questo paragrafo (e citata nel successivo capitolo 12 - Discussione) è stata infine selezionata nel corso di una terza fase di aggiornamento dei criteri di ricerca, il cui periodo di riferimento è stato ulteriormente circoscritto al periodo **gennaio 2005-aprile 2009**<sup>20</sup>, mentre è stato adottato come strumento di raccolta, organizzazione

e analisi degli articoli selezionati il *database* di archiviazione *Reference Manager*.

In sintesi, la ricerca di letteratura per l'intero progetto SAPerE, è stata condotta secondo 'fasce' temporali parzialmente sovrapposte e progressivamente estese in avanti. Le due direzioni di ricerca, qualitativa e quantitativa, vengono qui di seguito descritte separatamente, con specifico riferimento alla terza e ultima fascia temporale, gennaio 2005-aprile 2009.

### 8.1 La ricerca qualitativa

#### Le review

Le tecniche di ricerca qualitativa sull'*ictus* sono state utilizzate con frequenza crescente nel corso degli ultimi anni; diversi autori hanno pubblicato revisioni, alcune delle quali particolarmente significative.

Salter (2008) (22.a), ha selezionato articoli da cui fosse possibile ricavare testimonianze sugli aspetti della vita con l'*ictus*.

Mold (2003) (23) si è concentrato sulle disuguaglianze nel percorso di cura e assistenza, nella domanda di servizi assistenziali e nella loro erogazione.

Analogamente, Murray (2003) (24) ha raccolto le esperienze di pazienti e familiari dopo la dimissione ospedaliera allo scopo di evidenziare i problemi di cui i Servizi di assistenza primaria dovrebbero farsi carico, al di là dell'offerta di percorsi di riabilitazione.

La revisione più rilevante pubblicata negli ultimi anni sembra essere comunque quella condotta da McKeivitt (2004) (25), che si propone di raccogliere e organizzare i risultati degli studi sull'*ictus* realizzati con tecniche qualitative, indipendentemente dagli aspetti specifici indagati. Gli obiettivi di ricerca dei lavori selezionati vengono così classificati secondo un criterio tematico, in accordo all'articolazione dell'*European Stroke Initiative* (EUSI) (6), in modo da rendere evidente, attraverso i risultati degli studi, quanto le LG trovino riscontro nelle diverse realtà dell'assistenza all'*ictus*.

Data la sua impostazione, la revisione di McKeivitt ha costituito per lo studio SAPerE un ottimo riferimento sulla letteratura pubblicata fino alla fine del 2002, nonché il punto di partenza per procedere ad un ulteriore aggiornamento per gli anni successivi.

19 Algoritmo: ("*Qualitative Research*"[MeSH] OR *qualitative*[All Fields] OR "*Focus Groups*"[MeSH] OR "*Narration*"[MeSH] OR "*Interviews*"[MeSH] OR "*focus group*"[All Fields] OR "*focus group*"[Text Word] OR *ethnographic*[All Fields] OR "*grounded theory*"[All Fields] OR "*qualitative interview*"[All Fields] OR "*life history*"[All Fields] OR "*narrative based*"[All Fields]) AND (*stroke*[Text Word]) AND ("2000"[PDAT] : "3000"[PDAT]).

20 Ricerca condotta a seguito dell'estensione della selezione anche alla letteratura sulle gravi cerebrolesioni acquisite (GCLA), oggetto di un nuovo studio di ARS iniziato nel 2009.

### Aggiornamento gennaio 2005 - aprile 2009

Gli obiettivi dell'aggiornamento, per il periodo citato, sono stati:

- recuperare, applicando l'impostazione di McKevitt (2004) (25), quanto di nuovo era stato pubblicato nei successivi 5 anni;
- selezionare tutti gli studi che risultassero confrontabili con gli obiettivi di ricerca del progetto SAPerE.

La selezione è quindi avvenuta in due tappe: a) ricerca iniziale, con algoritmo specifico; 2) selezione di articoli confrontabili con SAPerE.

L'algoritmo di ricerca ha portato alla individuazione di 312 articoli<sup>21</sup>, ai quali sono stati applicati ulteriori **criteri di selezione**:

- pubblicazione in lingua inglese;
- disponibilità di *abstract online*;
- specificità sullo *stroke* (escludendo TIA - *Transient Ischemic Attack*);
- focus* su aspetti non esclusivamente clinici dell'assistenza;
- setting* di studio in aree di cultura anglosassone o Unione Europea;
- focus* non esclusivo su minoranze etniche o aree geografiche marginali (ad esempio 'rurali').

I suddetti criteri hanno ridotto la selezione a 128 articoli, che rappresentano il raggiungimento del primo obiettivo, ovvero il semplice aggiornamento della letteratura qualitativa sull'*ictus*.

### Selezione di articoli confrontabili con SAPerE.

Agli *abstract* dei 128 articoli ottenuti dalla prima selezione, sono stati applicati ulteriori criteri, in particolare:

- chiarezza e completezza dell'*abstract* nello specificare gli obiettivi dello studio, i risultati, la tipologia e il numero dei soggetti partecipanti, le tecniche di rilevazione utilizzate;
- utilizzo prevalente delle interviste come tecnica di rilevazione (in profondità, narrative, non semi-strutturate) effettuate principalmente a pazienti o familiari;
- analisi primaria dei dati (non secondaria, come parte di altri studi o meta-analisi);
- focus* su almeno un'area tematica tra quelle comprese in SAPerE (percorso, informazione, consapevolezza e opinioni);

- studi non dedicati alla valutazione degli interventi;
- numero dei partecipanti uguale o superiore alle 10 unità;
- non studi duplicati (stesso argomento, stesso autore).

Sono stati così selezionati 33 articoli.

## 8.2 Gli studi con questionari

La differenza principale tra gli studi strettamente qualitativi e quelli condotti con questionario sembra essere la tendenza dei primi a rilevare le esperienze di malattia e dei secondi a misurare gli effetti dell'*ictus* in termini di qualità della vita.

Il concetto di *Quality of Life* è molto presente nelle indagini con questionari sullo *stroke*, una cui caratteristica è quella di preferire strumenti 'standard' di rilevazione validati a livello internazionale e locale. È raro, almeno nella letteratura degli ultimi anni dedicata allo *stroke*, trovare studi nei quali sia stato costruito uno strumento di rilevazione *ad hoc*.

### Le review

Le più recenti e significative revisioni valutano i metodi che misurano l'impatto dell'*ictus* sui pazienti e i loro familiari.

Kranciukaite (2006) (26), in una rassegna critica, ha valutato l'appropriatezza di 7 strumenti generici, particolarmente rilevanti per l'*ictus*, e di 3 strumenti specifici in grado di descrivere l'impatto dell'esperienza *ictus* sulla *Quality of Life*.

Ancora Salter (2008) (22.b) ha cercato di capire quanto diversi strumenti di misura della qualità della vita si rivelassero adatti a valutare l'impatto dell'*ictus*, e ha trovato in un questionario generico (*Sickness Impact Profile*) e in due specifici (*Stroke Impact Scale* e *Stroke-Specific Quality of Life Scale*) le risposte in grado di soddisfare maggiormente il quesito di ricerca.

### Aggiornamento gennaio 2005 - aprile 2009

Come nel caso della ricerca qualitativa, il *database* di PubMed è stato interrogato nel periodo compreso tra l'inizio del 2005 e l'aprile del 2009, attraverso un algoritmo costruito sulle parole chiave '*stroke*' e '*questionnaire*', con l'applicazione di alcuni vincoli<sup>22</sup>. L'algoritmo ha consentito di selezionare 494 articoli, a partire dai quali, secondo ulteriori criteri di selezione analoghi a quelli applicati in ambito qualitativo,

21 La forma dell'algoritmo è la seguente:

"Stroke"[Mesh] AND (("Qualitative Research"[Mesh] OR "Focus Groups"[Mesh] OR "Narration"[Mesh] OR "Interview "[Publication Type]) OR "Interviews as Topic"[Mesh] OR (qualitative[tiab] OR themes[tiab])) AND ("2005/01/01"[PDAT] : "2009/04/30"[PDAT])

22 Algoritmo di ricerca:

"Stroke"[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])

sono stati individuati 50 articoli finali. I criteri di selezione erano i seguenti:

- pubblicazione in lingua inglese;
- specificità per lo *stroke* (escludendo TIA);
- *focus* su aspetti non esclusivamente clinici dell'assistenza;
- utilizzo di strumenti di rilevazione standardizzati (questionari) somministrati principalmente a pazienti o familiari;
- *setting* di studio in aree di cultura anglosassone o Unione Europea;
- *focus* non esclusivo su minoranze etniche o aree geografiche marginali (ad esempio 'rurali');
- chiarezza e completezza dell'*abstract* nello specificare gli obiettivi dello studio, i risultati, la tipologia e il numero dei soggetti partecipanti, le tecniche di rilevazione utilizzate;
- analisi primaria dei dati (non secondaria, come parte di altri studi o meta-analisi);
- *focus* su almeno un'area tematica tra quelle comprese in SAPerE (percorso, informazione, consapevolezza e opinioni);
- numero dei partecipanti uguale o superiore alle 30 unità;
- non studi duplicati (stesso argomento, stesso autore).

## 9 IL PROGETTO SAPerE

Nel quadro nazionale e regionale descritto nel capitolo 1, si colloca dunque il Progetto SAPerE che si è articolato in due tempi.

In un primo tempo è stato realizzato uno studio 'piccolo e profondo', indirizzato a una popolazione molto delimitata, 50 pazienti ricoverati nell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Careggi. Questo studio è stato la radice di riflessione e di riprogettazione dello studio regionale, realizzato in un secondo tempo e indirizzato a una popolazione di 2.802 persone; questa costituisce una coorte di pazienti (cioè una popolazione accomunata da una stessa esperienza, collocata temporalmente) pari a circa un terzo della popolazione toscana che, annualmente, viene dimessa in vita, con una diagnosi di *ictus*, dagli ospedali della nostra regione.

Quali sono stati dunque gli **obiettivi** del Progetto, in entrambe le sue articolazioni? Vediamoli separatamente.

### 9.1 Lo studio SAPerE 1

Questo studio ha indagato l'esperienza di malattia dei pazienti con *ictus* e delle loro famiglie, con particolare attenzione a due aspetti:

- il percorso dopo l'episodio acuto, soprattutto per quanto riguarda l'assistenza riabilitativa;
- la comunicazione tra medici/operatori sanitari e pazienti/familiari.

Qui di seguito vengono sintetizzate alcune tra le indicazioni emerse.

Le conoscenze di pazienti e familiari sul 'che cosa accade' e sul 'che cosa fare' quando i sintomi di *ictus* si manifestano sono scarse.

La risposta dei Servizi di Emergenza-Urgenza territoriale (118 e ambulanze) è sostanzialmente buona.

Durante la fase ospedaliera sarebbe utile la presenza di una figura professionale dedicata esclusivamente alla mediazione tra operatori sanitari e famiglia, con un ruolo di sostegno psicologico.

Sempre durante la fase ospedaliera, il ruolo dell'assistente sociale è fondamentale nell'orientare il paziente e la famiglia verso le fasi successive del percorso di cura, ma si tratta di una figura professionale ancora poco presente o poco compresa e quindi, in definitiva, in grado di dare un supporto concreto e reale inferiore a quello teoricamente possibile.

Al momento dell'avvio del percorso riabilitativo, la scelta del *setting* (struttura residenziale, ambulatorio, domicilio, *day hospital*), appare scarsamente influenzata dalle preferenze di pazienti e familiari.

Durante le fasi riabilitativa e post-riabilitativa, il terapeuta della riabilitazione sembra rappresentare il riferimento informativo privilegiato della famiglia, mentre emerge anche la figura dell'assistente sociale territoriale.

Le Associazioni di volontariato potrebbero ampliare il loro ruolo di supporto e orientamento in tutte le fasi del percorso di cura e soprattutto nelle fasi di passaggio da un *setting* ad un altro.

Il ruolo del Medico di Medicina Generale (MMG) dovrebbe rafforzarsi, non solo per quanto riguarda la prevenzione ma anche l'informazione e il supporto alle famiglie lungo l'intero percorso post-ospedaliero.

La stesura di un elenco di badanti professionalmente accreditate e opportunamente formate potrebbe essere di grande utilità per le famiglie<sup>23</sup>.

Interventi informativi su comportamenti e stili di vita adeguati sono utili per la prevenzione della malattia e per il suo riconoscimento tempestivo.

23 La Provincia di Firenze ha avviato recentemente un Progetto che si propone di istituire, a partire da Gennaio 2010, un albo delle badanti. <http://ricerca.repubblica.it/repubblica/archivio/repubblica/2009/08/13/firenze-iscrive-all-albo-chi-segue.html>

## 9.2 Lo studio SApErE 2

Questo studio è nato dalle indicazioni fornite dallo studio SApErE 1 che hanno consentito di mettere a fuoco gli aspetti cruciali per la qualità dell'assistenza a pazienti con *ictus* e di tradurre la traccia di intervista utilizzata per lo studio qualitativo in un questionario semi-strutturato appropriato a un'indagine di grandi dimensioni.

La ricerca è stata avviata in autunno 2006 e indirizzata a tutta la popolazione toscana. Gli obiettivi sono analoghi a quelli dello studio SApErE 1, ma esistono alcune sostanziali differenze.

Lo strumento di indagine utilizzato: è un questionario anziché un' intervista diretta.

La finestra temporale di osservazione: mentre SApErE 1 si fermava ai 3 mesi successivi all'evento acuto, SApErE 2 indaga la storia dei pazienti e delle famiglie ad almeno 1 anno di distanza dall'*ictus*.

Il campione in studio: pazienti ricoverati consecutivamente in qualunque ospedale per acuti, pubblico o privato, della Toscana, nel periodo settembre-dicembre 2005, in totale circa 2.800 pazienti ricoverati in oltre 100 reparti ospedalieri.

La consultazione delle cartelle cliniche: è stata effettuata mediante l'utilizzo di una scheda standardizzata orientata alla valutazione di qualità del processo assistenziale in fase di degenza.

In conclusione, **il Progetto SApErE, nelle sue due fasi 1 e 2**, ha inteso dare voce al punto di vista dei pazienti colpiti da *ictus* e delle loro famiglie, nella convinzione che opinioni ed esperienze di malattia e di cura raccolte dai soggetti che le hanno vissute in prima persona siano elementi informativi indispensabili alla comprensione dei processi assisten-

ziali. Il completamento del Progetto ha consentito, secondo la nostra opinione, l'acquisizione di informazioni provenienti da diverse fonti e rilevanti per il miglioramento della *stroke care* in Toscana.

Qual è dunque il valore complessivo del Progetto SApErE, giunto finalmente alla sua conclusione?

Prima di tutto la disponibilità di un insieme integrato di informazioni relative a una stessa coorte di pazienti, rappresentativa dell'esperienza di popolazione a livello regionale. **SAPerE mette dunque a disposizione del Sistema sanitario della nostra regione un'immagine *baseline* della *stroke care* in Toscana**, ottenuta da fonti diverse e complementari e possibile riferimento per valutazioni future.

In secondo luogo, un **approfondimento sui metodi di ricerca** che, da un lato, coinvolgono i pazienti e, dall'altro, si basano sulla consultazione della documentazione sanitaria; l'uso di entrambe queste fonti informative può considerarsi senz'altro rilevante nella progettazione di studi osservazionali e, più in generale, nella ricerca sui Servizi sanitari, che spesso incontra difficoltà organizzative, economiche o etiche nella conduzione di *trial* clinici di grandi dimensioni.

Ancora, la realizzazione di SApErE ha rappresentato un'occasione di dibattito sul **ruolo dei Comitati Etici** (CE) e sui **problemi legati alla privacy**, affrontati sia nel momento di consultazione delle documentazioni sanitarie dei pazienti, sia nel momento di richiesta formale di parere ai CE<sup>24</sup>.

Infine, lo studio ci ha senz'altro consentito di interagire con un'ampia rete collaborativa di reparti e di professionisti motivati e disponibili, che rappresentano, di fatto, la mappa possibile della *stroke care* in Toscana.

24 Vedi documento ARS n. 40 (Luglio 2008) [www.ars.toscana.it](http://www.ars.toscana.it) (Sez. pubblicazioni).



SECONDA PARTE

**SAPerE 2:  
UNO STUDIO REGIONALE  
IN TOSCANA**

---



## 10 METODI

### 10.1 L'indagine sulle cartelle cliniche

#### La selezione del campione

Tra i ricoveri totali per *ictus* avvenuti in Toscana nel 2005, è stato selezionato un campione non probabilistico costituito da tutte le dimissioni avvenute in modo consecutivo nel 3° quadrimestre dell'anno, tra il 1° settembre e il 31 dicembre, utilizzando come fonte informativa le Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO). La scelta di considerare gli ultimi 4 mesi dell'anno è stata fatta nella consapevolezza (derivante da una verifica precisa) che il *trend* di questo evento non subisce aumenti o diminuzioni dovuti alla stagionalità del fenomeno.

I criteri di inclusione e di esclusione dal campione, con i rispettivi subtotali, sono riportati nel **Box 10.1.a**.

Box 10.1.a	
<b>Criteri di inclusione</b> ( $n = 3.911$ )	
▪	Ricovero ordinario in ospedali toscani
▪	Set di codici ICD9 CM (tutte le posizioni in SDO) indicativi di diagnosi di <i>ictus</i> acuto (vedi Tabella 10.1.1)
▪	Data di dimissione compresa tra 1 settembre e 31 dicembre 2005
▪	Residenza dei pazienti in regione Toscana
▪	Età non inferiore ai 17 anni
<b>Criteri di esclusione</b>	
▪	Codice reparto di ammissione 56 (Recupero e riabilitazione funzionale) <sup>1</sup> ( $n = 147$ )
▪	pazienti deceduti durante lo stesso ricovero ( $n = 588$ ) <sup>2</sup>

Tra i ricoveri così selezionati ( $n = 3.176$ ) sono stati successivamente identificati i **ricoveri indice**, ovvero quei ricoveri che possono essere ragionevolmente attribuiti ad un nuovo episodio di *ictus* anche se non necessariamente '*first ever stroke*' ( $n = 2.802$ ).<sup>3</sup>

È stato definito ricovero indice (Figura 10.1.I) ogni episodio identificato da una SDO inclusa nel campione in studio e relativa a un paziente per il quale non fosse documentato, nei 365 giorni precedenti, alcun ricovero in Toscana con diagnosi di *ictus*, secondo i codici ICD IX CM selezionati (Tabella 10.1.1). Le SDO associate a ricoveri per *ictus* attribuibili allo stesso paziente nei 365 gg. precedenti, sono state dunque escluse dal campione in quanto probabilmente riferite a casi prevalenti.

Figura 10.1.I - Schema identificazione casi indice

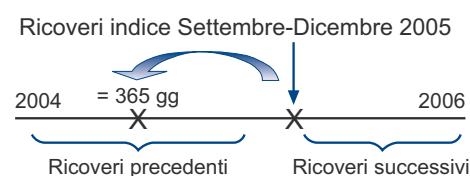


Tabella 10.1.1 - Codici ICD IX CM per *ictus*<sup>4</sup>

ICD9CM	Descrizione
430	Emorragia subaracnoidea
431	Emorragia cerebrale
4320	Emorragia extradurale non traumatica
4321	Emorragia suburale
4329	Emorragia intracranica non specificata
43321	Occlusione e stenosi dell'arteria vertebrale con infarto cerebrale
43331	Occlusione e stenosi multiple e bilaterali delle arterie precerebrali con infarto cerebrale
43381	Occlusione e stenosi di altre arterie precerebrali specificate con infarto cerebrale
43391	Occlusione e stenosi di arteria precerebrale non specificata con infarto cerebrale
43401	Trombosi cerebrale con infarto cerebrale
43411	Embolia cerebrale con infarto cerebrale
43491	Occlusione di arteria cerebrale non specificata con infarto cerebrale
436	Vasculopatie cerebrali acute, mal definite

- 1 L'esclusione ha una plausibilità clinica: è altamente improbabile che un primo ricovero di un soggetto con *ictus* in fase acuta avvenga in un reparto riabilitativo.
- 2 L'esclusione è stata motivata dalla mancanza, per questi pazienti, di un percorso post-ospedaliero, che rappresenta il *target* principale di studio del Progetto SAPerE.
- 3 Oltre al criterio dei 365 gg., adottato in alcune esperienze in Italia, viene utilizzato in letteratura il criterio dei 28 gg. (Protocolli OMS per la sorveglianza dell'ictus - Progetto STEPS [www.who.int/chp/steps/stroke/en/index.html](http://www.who.int/chp/steps/stroke/en/index.html) - ultimo accesso 01/12/2009). L'utilizzo dei casi indice è più appropriato in uno studio che intende valutare il ricorso all'assistenza ospedaliera e la qualità delle cure, mentre l'utilizzo dei casi incidenti ('*first ever stroke*'), fornisce informazioni sulle caratteristiche della malattia e consente di stimare incidenza e mortalità nella popolazione.
- 4 Il 27% dei casi con codice 432 e 433 non sono risultati essere veri *ictus* alla consultazione delle cartelle cliniche. Altri algoritmi utilizzati a livello nazionale non includono questi codici (Tancioni V. et al, Epidemiologia e Prevenzione, mag-giu 2008).

### Lo strumento di rilevazione - La scheda standardizzata

Per la consultazione delle cartelle cliniche è stata utilizzata una scheda standardizzata, in formato idoneo per la lettura ottica, adattata e perfezionata rispetto a una precedente versione messa a punto nell'ambito di due progetti di ricerca nazionali finanziati dal Ministero della Salute e coordinati dalla ASSR (Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali, ora Age.Na.S.)<sup>5</sup>. La scheda ha consentito di rilevare informazioni necessarie alla costruzione di indicatori di processo, molti dei quali sono in grado di misurare il livello di adesione alle più importanti raccomandazioni cliniche internazionali pertinenti alla fase acuta e post-acuta del percorso assistenziale.

La scheda si compone di 9 sezioni: una sezione iniziale rileva alcuni dati anagrafici del paziente, una sezione vuota è riservata a osservazioni riportate a discrezione del rilevatore e 7 sezioni ripercorrono il percorso acuto e post-acuto del paziente fino al momento della dimissione ospedaliera (vedi Allegato1).

Complessivamente, la scheda contiene 32 domande a risposta chiusa, ciascuna delle quali è stata classificata secondo 3 categorie di rilevanza rispetto all'obiettivo informativo di ciascuna sezione: obbligatorie, importanti e utili (Tabella 10.1.2)<sup>6</sup>.

**Tabella 10.1.2** - Sezioni tematiche della scheda per la consultazione delle cartelle cliniche e categoria di rilevanza delle rispettive informazioni

sezione	domande	categorie
1 - Tempestività del ricovero	1-5	importante
2 - Diagnosi	1-2	obbligatoria
3 - Trattamento durante degenza	1, 2 e 5 6 3 e 4	obbligatoria importante utile
4 - Riabilitazione	1-5 6	obbligatoria importante
5 - Prevenzione secondaria	1, 3 e 4 2 e 5	obbligatoria utile
6 - Percorso assistenziale post-acuto	1, 2	obbligatoria
7 - Condizioni del paziente alla dimissione	1-3, 5-6 4	obbligatoria importante

### Attività di consultazione e rilevazione

La scheda è stata compilata da una rete di 34 rilevatori, costituita da medici e infermieri provenienti dalle Aziende partecipanti allo studio e segnalati dalle rispettive Direzioni sanitarie, opportunamente formati mediante sessioni di addestramento e simulazione in aula e successivamente seguiti, durante la rilevazione vera e propria, con un'attività costante di *help desk*.

Nel corso dell'attività di consultazione, sono stati individuati **ulteriori criteri di esclusione** dei casi, in particolare:

- cartella clinica non reperita (n = 25);
- documentazione gravemente incompleta (n = 18);
- data di dimissione non concordante con quella del campione (n = 11);
- codifica ICD IX CM errata e quindi diagnosi clinica diversa da *ictus* (n = 160);
- diagnosi pregressa di *ictus* (entro i 365 gg. precedenti) non rilevata attraverso la procedura descritta per la selezione dei casi indice (n = 14);
- insorgenza dell'*ictus* durante un ricovero per altre cause (n = 25)<sup>7</sup>;
- ricoveri avvenuti in ospedali con un numero annuo di dimissioni per *ictus* inferiore a 30<sup>8</sup> (n = 34);
- ricoveri avvenuti nella AUSL 2 di Lucca e AUSL 6 di Livorno (non possibile la consultazione della cartella clinica) (n = 440).

In totale, sulla base dei criteri elencati, sono stati **esclusi dall'indagine sulle cartelle cliniche 727 casi**.

### Il controllo della qualità dei dati

A rilevazione conclusa è stata effettuata un'analisi di qualità dei dati raccolti, che si è concentrata soprattutto su due fronti.

**Valutazione di completezza**, basata sul numero e sul tipo di variabili non documentate nella scheda (*item* della scheda non compilato). A questo scopo, in accordo alla classificazione di importanza delle domande (Tabella 10.1.2) sono stati assegnati corrispondenti livelli di gravità ai casi di mancata compilazione. In particolare, la mancata o incompleta compilazione di una 'domanda obbligatoria' è stata

5 'Identificazione, sperimentazione e validazione di alcuni indicatori di processo ed esito della qualità delle attività sanitarie' (ricerca finalizzata 2002); 'Identificazione, sperimentazione e validazione di indicatori di qualità delle attività sanitarie e socio-sanitarie del territorio' (ricerca finalizzata 2003).

6 La classificazione è stata fatta in modo congiunto dal Gruppo di ricerca.

7 L'esclusione è stata motivata dall'impossibilità di rilevare le informazioni relative alla fase pre-ospedaliera di questi pazienti.

8 L'esclusione è stata decisa in base a una valutazione costi/benefici: l'acquisizione e la consultazione di poche cartelle cliniche presso Ospedali che hanno dimesso un numero esiguo di casi non è stata ritenuta conveniente.

definita come *'incompletezza di gravità elevata'*, mentre nei casi di *'domanda importante'* e di *'domanda utile'* l'incompletezza è stata rispettivamente classificata di gravità moderata e lieve.

Complessivamente, la valutazione di completezza delle cartelle cliniche ha condotto all'identificazione dei seguenti sottogruppi:

- *insufficiente*: cartella clinica con  $n > 1$  incompletezze di gravità elevata ( $n = 116, 5,5\%$ )<sup>9</sup>;
- *sufficiente*: cartella clinica con  $n > 1$  incompletezze di gravità moderata o lieve, oppure  $n = 1$  incompletezze di gravità elevata ( $n = 528, 25,4\%$ )<sup>10</sup>;
- *buona*: cartella clinica con  $n > 1$  incompletezze di gravità lieve o  $n = 1$  incompletezze di gravità moderata ( $n = 370, 17,8\%$ );
- *ottima*: cartella clinica senza incompletezze o con  $n = 1$  incompletezze di grado lieve.

Analisi di **concordanza** tra *item*. In questo caso è stata valutata la coerenza interna tra le informazioni rilevate da domande gerarchicamente inter-dipendenti (ad es. le domande relative alla somministrazione di farmaci e alla documentazione di controindicazioni alla prescrizione).

### **Gestione ed elaborazione delle schede**

Utilizzando uno *scanner* a lettura ottica e il *software ABBYY FormReader 6.5*, i dati sono stati inseriti e archiviati in un *database* elettronico depositato presso la struttura informativa centrale dell'Agenzia.

Grazie a questo metodo semi-automatico di inserimento dati, ogni singola scheda è stata valutata dal *software*, precedentemente programmato, che ne ha segnalato, in prima battuta, errori o discrepanze emerse in fase di lettura/registrazione. Il controllo manuale da parte di un operatore consentiva successivamente di verificare o correggere le informazioni critiche prima della registrazione definitiva nel *database*.

## **10.2 L'indagine con questionario**

### **Il campione**

Tutti i casi selezionati per la consultazione della cartella clinica sono stati considerati inizialmente candidati all'indagine con questionario (2.802 ricoveri indice). Tuttavia, nel corso dello studio, sono state applicate alcune esclusioni, che hanno comportato una riduzione del campione così articolata:

- ricoveri avvenuti in ospedali con un numero annuo di dimissioni per *ictus* inferiore a 30<sup>11</sup> ( $n = 27$ );
- ricoveri avvenuti nella AUSL 2 di Lucca e AUSL 8 di Arezzo (parere non conclusivo del Comitato etico) ( $n = 449$ );
- informazioni da cartelle cliniche e indirizzi inesistenti ( $n = 239$ );
- soggetti deceduti nel corso dello studio ( $n = 558$ )<sup>12</sup>.

Questi quattro motivi hanno comportato **l'esclusione di 1.273 casi**.

Ulteriori esclusioni, si sono rese necessarie nel corso dello studio, in particolare:

- pazienti dimessi dai reparti di Medicina generale dei Presidi ospedalieri di Livorno e Piombino<sup>13</sup> ( $n = 67$ );
- soggetti non contattati per scelte organizzative del Gruppo di ricerca<sup>14</sup> ( $n = 330$ ).

**Questi due motivi hanno comportato l'esclusione di ulteriori 397 casi.**

**Il numero totale di casi esclusi è stato dunque pari a 1.670, mentre il numero totale di questionari inviati è stato pari a 1.132.**

### **Lo strumento di rilevazione - Il questionario**

Il questionario adottato da SAPerE 2 (Allegato 2) prevede due diverse modalità di compilazione: auto-compilazione e compilazione in presenza del ricercatore. Nel primo caso il questionario è stato inviato per posta, o consegnato a mano, accompagnato da una lettera di presentazione del Progetto, direttamente indirizzata al paziente stesso e a firma congiunta di ARS

9 Queste cartelle sono state escluse dallo studio.

10 Nei casi di cartelle di qualità sufficiente o buona, le incompletezze comunque osservate sono state considerate nell'analisi di singoli *item* o singole sezioni.

11 L'esclusione è stata decisa in base a una valutazione costi/benefici: la procedura di contatto presso ospedali che hanno dimesso un numero esiguo di casi è stata ritenuta troppo onerosa.

12 È stato effettuato un controllo sullo stato in vita dei pazienti eligibili, contattando uno ad uno i comuni di residenza. Questa lunga operazione si è resa necessaria per ragioni di natura etica (inopportunità di inviare un questionario ad un individuo deceduto), metodologica (inutilità di inviare il questionario ad un soggetto deceduto) e organizzativa (necessità di aggiornare gli indirizzi di residenza dei viventi per un sicuro recapito del questionario).

13 Questi due reparti non hanno partecipato allo studio.

14 Rimandiamo alla Sezione successiva (**Modalità di rilevazione - La rete dei reparti e l'invio dei questionari**) per una dettagliata descrizione.

Toscana e del reparto di dimissione del paziente. Nel secondo caso, che ha riguardato un numero limitato di soggetti, il questionario è stato compilato dal paziente e/o dal familiare nel corso di un colloquio-intervista (che si è svolto generalmente presso il reparto) con il ricercatore.

Il questionario è composto da **59 domande**, 54 delle quali strutturate - cioè domande a risposta singola oppure multipla - e 5 non strutturate, quindi a risposta aperta, che lasciano la libertà al paziente, o a chi compila il questionario, di esprimersi. È suddiviso in **11 sezioni**, che ripercorrono temporalmente l'esperienza, il percorso di cura e di assistenza dell'*ictus*; ciascuna fase attraversa **4 aree di indagine**, che quindi vengono esplorate trasversalmente lungo l'intero questionario:

- a) il percorso
- b) la comunicazione e l'informazione
- c) le conoscenze e la consapevolezza
- d) le opinioni.

Attraverso questa articolazione **il paziente viene letteralmente accompagnato, nel ricordo dello sviluppo temporale della sua esperienza, dal momento precedente il ricovero in ospedale fino al momento dell'indagine, ad almeno 1 anno dalla dimissione.**

Ancora, il questionario può essere letto come l'insieme di **3 macrosezioni**: la prima, (composta dalle sezioni 1, 2 e 3) ripercorre l'esperienza del ricovero e della degenza in seguito all'*ictus*; la seconda (composta dalle sezioni 4, 5 e 6) riguarda la ricostruzione del percorso riabilitativo; la terza richiede uno sguardo d'insieme, che valuti la situazione a 1 anno e più dall'*ictus*, indagando questioni quali lo stato di salute percepito dal paziente, il tipo di servizi di cui sta usufruendo, il ruolo del medico di famiglia (sezioni 7, 8 e 9), ma anche questioni quali le sue conoscenze e opinioni sul percorso effettuato e sulla malattia (sezione 10).

Vale la pena riservare un commento specifico alle **sezioni 4, 5 e 6**, che indagano il percorso riabilitativo.

La sezione 4 è composta da 11 domande, volte a rilevare informazioni sia sul percorso sia sul livello della comunicazione con il personale sanitario in esso coinvolto; è inoltre introdotta da una domanda filtro, che viene compilata con risposta affermativa solo da quei pazienti che abbiano effettivamente svolto attività riabilitativa. La sezione 5 - dedicata a un eventuale secondo periodo di riabilitazione - è breve rispetto alla precedente ma è ancora più specifica ed è compilata solo da quei pazienti che, avendo già svolto un primo ciclo di riabilitazione, proseguono

con un secondo ciclo. Infine, la Sezione 6 - dopo la riabilitazione - chiede a chi compila il questionario di esprimere un parere sulla propria percezione rispetto all'efficacia della riabilitazione e al livello di coinvolgimento raggiunto dalla famiglia e dal paziente nelle scelte relative a questa fase del percorso.

La **versione definitiva del questionario** utilizzato conteneva alcune variazioni rispetto a quella originaria, costituita da 72 domande<sup>15</sup>. Altre modifiche hanno riguardato la suddivisione in sezioni logiche: si è cercato infatti, come già detto prima, di proporre un'articolazione il più possibile allineata all'esperienza concreta del paziente.

Alcune correzioni introdotte rispetto alla versione originale sono state, ad esempio, le seguenti:

- omettere alcune domande relative alla fase ospedaliera (dal momento che l'obiettivo principale dello studio era quello di indagare soprattutto la fase post-ospedaliera);
- riformulare alcune domande, ad esempio la domanda 9 (che riguarda il modo in cui i medici parlano in presenza dei pazienti), la domanda 33 (che esplora le modalità di interruzione della riabilitazione: in questo caso abbiamo aggiunto un'opzione 'interruzione suggerita dal medico').

Inoltre (e si è trattato di una fase importantissima), è stato fatto un lavoro molto accurato sul linguaggio, cercando quanto più possibile di adottare un'impronta colloquiale, vicina all'esperienza quotidiana, con parole semplici e domande lineari, persino elementari, ben comprensibili anche da soggetti con bassi livelli di istruzione.

Allo scopo di facilitare l'analisi, le domande sono state classificate secondo **2 livelli di priorità**: 'molto rilevante' e 'poco rilevante', in relazione agli obiettivi specifici di indagine della sezione di appartenenza (vedi oltre, Tabella 10.2.4). Questa classificazione è stata adottata come riferimento anche nell'analisi della qualità dei dati: una qualità insoddisfacente della compilazione del questionario è stata quindi considerata meno grave se relativa a domande identificate come 'poco rilevanti'. La maggior parte delle domande è stata classificata dal Gruppo di ricerca come 'ad alta rilevanza': questo potrebbe essere il risultato di due fattori: da un lato un *bias* attribuibile ai ricercatori, comprensibilmente poco inclini a considerare 'poco rilevante' una domanda da loro stessi formulata in fase di progettazione; dall'altro un indicatore di efficacia del lavoro di riduzione e semplificazione operato sul questionario<sup>16</sup>.

15 In particolare, sono state accolte numerose osservazioni proposte dai clinici in occasione di un primo incontro di presentazione del Progetto (luglio 2006): è stato quindi ridotto il più possibile il numero delle domande, sia eliminandone alcune, sia accorpandone altre concettualmente simili.

16 Alcuni esempi: una domanda ad alta priorità è la n. 23 'In che modo avveniva la riabilitazione?'. Al contrario, la domanda n. 39 'Ha bisogno della PEG per mangiare?' è un'informazione molto specifica, che è stata considerata aggiuntiva e quindi a priorità medio/bassa. Altro esempio di domanda ad alta priorità per l'area tematica 'Comunicazione' è la domanda n. 27 'Quando i terapeuti parlavano con lei o

Un'ultima informazione relativa all'utilizzo dei dati raccolti attraverso il questionario di SApErE 2: il Protocollo di analisi prevede un confronto con i risultati delle due indagini condotte dal *Pickere Institute*<sup>17</sup>, limitatamente alle aree e ai quesiti comuni di ricerca (vedi sezione 'Discussione').

La struttura generale del questionario è schematizzata in Tabella 10.2.1 (a pg. 29).

**Modalità di rilevazione -  
La rete dei reparti e l'invio dei questionari**

Il coinvolgimento dei reparti ospedalieri ha costituito una parte importante dello studio, sulla quale si è molto investito, da un lato con l'obiettivo di fornire un piccolo contributo alla crescita della rete assistenziale all'ictus, dall'altro per facilitare l'adesione dei pazienti, ai quali poter dare giuste garanzie sugli intenti dello studio stesso e sulla continuità degli obiettivi di ricerca con gli obiettivi del percorso di cura.

Gli ospedali e i reparti eligibili sono stati, rispettivamente: 3 Aziende ospedaliere, 32 Ospedali e 121 reparti.

Si è cercato di stabilire prima di tutto un ordine di priorità tra i reparti: alcuni di essi dimettono un numero proporzionalmente più elevato di pazienti, in particolare: Medicina, Geriatria, Neurologie e *Stroke unit*. Questi reparti sono stati accorpati nel **Gruppo 1** (67 reparti, 55,4%), mentre il **Gruppo 2** (54 reparti, 44,6%) ha incluso tutti gli altri (ad es. Cardiologie, Chirurgie, Rianimazioni, Neurochirurgie ecc.). **Dunque i pazienti dimessi dai reparti del Gruppo 1 rappresentano l'85,7% della popolazione in studio.** Concentrare l'indagine innanzitutto sui pazienti di questi reparti ha consentito quindi di raggiungere una proporzione ampia della popolazione in studio con un impegno di risorse ragionevole (Tabella 10.2.2).

Per il **contatto con i reparti** è stata utilizzata una procedura in più tappe:

1. invio di materiale informativo sullo studio, comprensivo di questionario e Protocollo di ricerca;
2. successivo contatto telefonico per verificare la disponibilità a partecipare e, in caso affermativo, concordare modalità e tempi, in accordo al tipo di partecipazione prescelta;
3. allestimento di una lettera con firma congiunta (ARS + reparto);
4. invio postale della lettera indirizzata direttamente al paziente con questionario allegato e busta pre-affrancata eventualmente preceduto da una telefonata da parte dei medici del reparto;

**Tabella 10.2.2** - Reparti che hanno dimesso pazienti con **stroke** in Toscana (anno 2005) secondo specialità e gruppo di appartenenza (v. testo)

Reparti	N.	Paz.
Medicine generali	52	904
Neurologie	11	379
Geriatriche	4	27
<b>Totale gruppo 1</b>	<b>67</b>	<b>1.310</b>
Neurochirurgie	9	94
Cardiologie - Unità coronariche	8	20
DEA	5	53
Terapie intensive - Anestesia	8	10
Altri (Dermatologia, Chirurgia vascolare, Medicina nucleare, Pneumologia...)	24	42
<b>Totale gruppo 2</b>	<b>54</b>	<b>219</b>
<b>TOTALE gruppo 1+2</b>	<b>121</b>	<b>1.529</b>

**Tabella 10.2.3** - Procedura di contatto con i reparti

Contatti e solleciti	Documentazione	Tempi
1° contatto	Lettera + questionario + informativa <i>privacy</i>	--
1° sollecito (se non risposta al 1° contatto)	Come 1° contatto	20-30 gg. dal 1° contatto
2° sollecito (se non risposta al 1° sollecito)	Lettera di sollecito, con invito a inviare il questionario o a contattare il gruppo di ricerca.	20-30 gg. dal 1° sollecito
Stop (se ancora non risposta)	---	20-30 gg. dal 2° sollecito

5. oppure, nei casi in cui il reparto si fosse dichiarato disponibile a organizzare una visita di *follow-up* ai pazienti, consegna diretta del questionario, a margine della visita medica, da parte di un ricercatore disponibile a fornire ulteriori informazioni e indicazioni per facilitare la compilazione;
6. in un piccolo numero di casi il reparto ha messo a disposizione uno spazio fisico in cui il ricercatore potesse incontrare pazienti e familiari per una compilazione 'assistita' del questionario.

con i suoi familiari capivate cosa vi stavano dicendo?'. Si tratta infatti di una domanda centrale rispetto agli obiettivi di ricerca di SApErE, valutare la qualità della comunicazione tra nucleo familiare e terapeuta durante il percorso riabilitativo. Ad alta priorità per quanto riguarda invece le opinioni è la domanda n. 35 'Pensa che il tempo dedicato alla riabilitazione sia stato sufficiente?', che ci fornisce informazioni sull'opinione che paziente e nucleo familiare si sono fatti rispetto all'intera esperienza riabilitativa.

17 <http://www.pickereurope.org/search?searchfield=stroke+surveys&Submit.x=19&Submit.y=9>

Tabella 10.2.1 - Struttura generale del questionario utilizzato nello studio SApErE 2

Sezione del questionario	Aree di indagine			
	PERCORSO	COMUNICAZIONE e INFORMAZIONE	CONSAPEVOLEZZA	OPINIONI
<b>I. Prima del ricovero</b>	Tempi di attesa in PS prima del ricovero in reparto - Trasferimenti intermedi		Conoscenza dei fattori di rischio e sintomatologia	
<b>II. Durante il ricovero in ospedale</b>	Inizio precoce della riabilitazione	Tipo di <i>ictus</i> e terapie effettuate		
	Assistenza psicologica in reparto	Chiarezza comunicativa del personale sanitario		
<b>III. Al momento della dimissione</b>	Incontro con l'assistente sociale ospedaliero	Stili di vita da mantenere dopo la dimissione: dieta e attività motorie		
		Visite di controllo e riabilitazione		
<b>IV. Riabilitazione fase I</b>	Tipo, durata, luogo, modalità	Chiarezza comunicativa dei terapisti		Adeguatezza numerica degli infermieri nella struttura di riabilitazione
	Attesa riabilitazione e costi	Referenti tra il personale sanitario		
<b>V. Riabilitazione fase II</b>	Luogo, modalità e costi	Referenti per la seconda fase riabilitativa		
<b>VI. Dopo la Riabilitazione</b>	Decisioni sull'interruzione del percorso Continuità del percorso	Coinvolgimento nelle decisioni		Adeguatezza della durata del percorso ai bisogni riabilitativi
<b>VII. Condizioni attuali di salute</b>	Problemi di salute rimasti, a distanza di almeno 1 anno dall'evento			
	Ausili necessari			
<b>VIII. Ruolo del MMG</b>		Consultazioni dopo l' <i>ictus</i>		Attenzione prestata all' <i>ictus</i>
		Indicazioni su controlli e stili di vita		
<b>IX. Servizi territoriali</b>	Servizi richiesti e tempi per l'attivazione	Referenti per l'attivazione		
	Supporto di badante o infermieri	Fonti informative per l'aiuto economico		
	Richiesta di aiuto economico			
<b>X. Conoscenze e opinioni</b>			Conoscenze acquisite e capacità di definizione dell' <i>ictus</i>	Giudizi espressi liberamente su diversi aspetti dell'esperienza
<b>XI. Notizie sul paziente</b>	Situazione abitativa			

L'invio dei questionari è stato effettuato secondo una procedura di contatto-sollecito, così come rappresentato nella Tabella 10.2.3.

### Controllo di qualità dei dati

Il controllo di qualità delle informazioni raccolte mediante il questionario si è sviluppato su due fronti:

1. qualità e completezza di compilazione (controllo effettuato solo sulle domande strutturate);
2. qualità dell'inserimento dei dati nel database.

Il controllo della qualità e completezza di compilazione è stato attuato in due diversi momenti, in relazione alla modalità di somministrazione del questionario;

- *controllo 'in tempo reale'*: nei casi di questionario somministrato dal ricercatore, quest'ultimo era istruito per guidare l'intervistato verso una corretta compilazione ed evitare, pur senza realizzare un'intervista direttiva, che venissero commessi errori.
- *controllo 'a posteriori'*: nel caso di questionario restituito per posta, questo veniva esaminato dal gruppo di ricerca, allo scopo di identificare eventuali omissioni o incongruenze e procedere quindi alla correzione, qualora ciò fosse possibile.

Allo scopo di costruire un algoritmo esplicito a supporto del secondo caso (controllo 'a posteriori'), è stato organizzato un **piccolo studio esplorativo**, condotto in una fase intermedia del Progetto (circa 380 questionari postali erano stati restituiti) su un campione casuale di 20 questionari e, in particolare, su 10 sezioni, per un totale di 50 domande strutturate<sup>18</sup>. Per ogni sezione il gruppo di ricerca ha valutato:

- a) la mancanza di risposta ove invece era richiesta
- b) la compilazione errata delle domande.

I risultati di questa verifica sono riportati, in sintesi, nel *Box 10.2.a*. La valutazione è stata effettuata separatamente per le 4 aree tematiche previste:

- percorso
- informazione/comunicazione
- consapevolezza
- opinioni

e per le 3 sotto-aree:

- percorso ospedaliero
- percorso riabilitativo
- percorso post-riabilitativo

con riferimento alla classificazione di rilevanza (su 2 livelli: 'molto rilevante', 'poco rilevante') stabilita *a priori* e conseguente assegnazione dei corrispondenti

livelli di gravità per i casi di mancata compilazione. I risultati di questa classificazione sono riportati nella Tabella 10.2.4.

In ciascuna area tematica, sono stati valutati di buona qualità quei questionari in cui la compilazione delle domande 'molto rilevanti' fosse pari ad almeno il 75% e la compilazione delle domande 'poco rilevanti' fosse pari ad almeno il 50%.

Alla luce di tale valutazione è stato tuttavia deciso di non escludere da tutta l'analisi la proporzione di questionari risultati 'non buoni', ma di documentare il livello di completezza nell'analisi delle singole sezioni, anche in considerazione del fatto che solo pochi questionari risultano avere intere sezioni incomplete (da un minimo di 3 a un massimo di 21 questionari con almeno una sezione vuota).

Anche per quanto riguarda la valutazione del percorso ospedaliero attraverso il confronto tra questionario e cartelle cliniche, il *record linkage* è stato eseguito includendo tutti i questionari ed escludendo poi dall'analisi i dati mancanti.

**Tabella 10.2.4** - Risultati della valutazione di completezza del questionario

Aree tematiche	Tipologia domande	Quest. buoni	Quest. non buoni
Consapevolezza	molto rilevanti	91,72%	8,28%
	poco rilevanti	-	-
Info/comunicazione	molto rilevanti	97,93%	2,07%
	poco rilevanti	99,36%	0,64%
Percorso ospedaliero	molto rilevanti	96,34%	3,66%
	poco rilevanti	-	-
Percorso riabilitativo	molto rilevanti	98,09%	1,91%
	poco rilevanti	97,29%	2,71%
Percorso post-riab.	molto rilevanti	94,75%	5,25%
	poco rilevanti	94,11%	5,89%
Opinioni	molto rilevanti	99,36%	0,64%
	poco rilevanti	95,38%	4,62%

Infine, il secondo tipo di controllo ha riguardato l'inserimento dei dati; a tal fine ciascun questionario è stato numerato progressivamente, registrato e archiviato. Nella costruzione della maschera per l'input sono stati predisposti filtri e controlli automatici per ridurre la probabilità di errore nell'inserimento (ad esempio il salto automatico di domande in base alla risposta precedentemente data dall'intervistato e la impossibilità di inserire codici non previsti dalle risposte). In ogni caso, a inserimento concluso è stata attivata una procedura denominata *wild code check*<sup>19</sup>, con la finalità di controllare la qualità del lavoro mediante una prima analisi monovariata dei dati (frequenze).

18 Non è stata controllata in questa circostanza la sezione relativa alle notizie sul paziente.

19 Con l'espressione *wild code check* viene indicata la preliminare analisi monovariata di tutte le variabili, volta esplicitamente a controllare la plausibilità dei relativi valori (*wild code check* letteralmente significa controllo dei valori selvaggi, cioè non ammissibili). Per approfondimenti ulteriori, vedi Marradi A, L'analisi monovariata, Milano, Franco Angeli, 1998, 27-29.

## Box 10.2.a

**Controllo di qualità e completezza della compilazione del questionario: studio pilota per la messa a punto di una procedura standardizzata (campione = 20 questionari).**

- a) n. questionari con risposte mancanti = 3/20 (15%)
- b) n. questionari con errori = 6/20 (30%)
- c) n. questionari compilati correttamente = 11/20 (55%)

**Punto (a) - Risposta mancante** - Tutte le domande non compilate erano ad alta rilevanza, ma l'una diversa dall'altra. Questa osservazione suggerisce che l'omessa risposta sia da attribuirsi a fattori inerenti il rispondente, piuttosto che ad ambiguità, imprecisione o altri problemi inerenti la domanda stessa.

**Punto (b) - Compilazione errata** - Sono state individuate alcune tipologie specifiche di situazione e sono state definite (applicate sul campione, validate e generalizzate) le seguenti, rispettive regole:

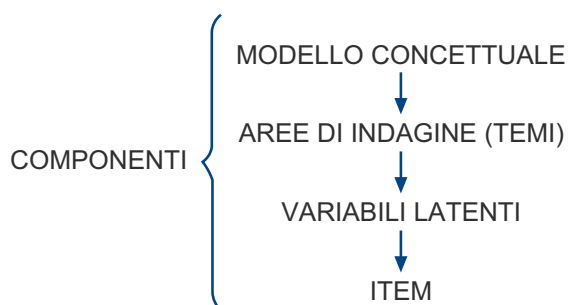
- **è richiesta una sola risposta, ma l'intervistato seleziona più di un'opzione;** in questa circostanza il gruppo di ricerca assegna 'd'autorità' una delle opzioni selezionate, qualora in sintonia con precedenti o successive risposte. Se questa condizione non è applicabile, si valuta caso per caso. Comunque, l'attribuzione fatta e le relative motivazioni vengono registrate;
- **una risposta-filtro indica di omettere la compilazione di una successiva sezione (o parte di essa), ma questa viene ugualmente compilata.** In questa circostanza si valuta, caso per caso, l'opportunità di annullare la sezione (o la parte di essa) impropriamente compilata o, in alternativa, di annullare la risposta-filtro (indicando l'una o l'altra come *missing value*), qualora in aperta contraddizione tra loro. In alcuni casi la contraddizione sarà invece solo apparente e potrà essere risolta con un ulteriore approfondimento<sup>20</sup>;
- **l'intervistato dà risposte evidentemente contraddittorie.** In queste circostanze una delle due risposte viene annullata. Ad esempio, qualora l'intervistato risponda di ignorare l'esistenza di servizi messi a disposizione dalla AUSL o dal Comune (domanda 43), ma alla domanda successiva (domanda 45) risponda di essere stato informato in ospedale sull'esistenza di questi stessi Servizi;
- **l'intervistato cancella una risposta data e poi la riattribuisce in modo ambiguo.** In queste circostanze le risposte vengono annullate e dichiarate '*missing*'.

20 Ad esempio: un questionario è stato compilato nelle Sezioni IV ('Il percorso riabilitativo') e VII ('Come si sente adesso') nonostante le risposte negative date, rispettivamente, alle domande-filtro 19 ('Dopo aver lasciato il reparto ospedaliero ha fatto riabilitazione?') e 37 ('Oggi, a distanza di tempo, quali problemi le sono rimasti?') del questionario. Tuttavia, secondo la valutazione del Gruppo di ricerca, la contraddizione era solo apparente: infatti, nel primo caso l'esame accurato del questionario ha consentito di chiarire che l'intervistato ha risposto alle domande sul percorso riabilitativo riferendosi agli esercizi fatti a casa, di propria iniziativa e non su indicazione medica; la domanda-filtro si riferiva a un *iter* istituzionale e quindi la risposta NO era corretta. Nel secondo caso il rispondente, pur dichiarando di non avere particolari problemi conseguenti all'*ictus*, ha compilato la sezione relativa agli ausili (che avrebbe dovuto omettere) ma ha dichiarato, correttamente, di non usarli.



### Il modello concettuale<sup>21</sup>

È stato definito un modello di misurazione di tipo gerarchico, nel quale ciascuna componente trova significato nell'ambito della precedente e può essere rappresentata nel modo seguente:



Una trattazione minima degli aspetti che caratterizzano lo sviluppo di un modello concettuale è riportata in Box 10.2.b.

Il modello gerarchico e le sue componenti possono essere schematizzati nella Figura 10.2.I.

L'adozione del modello concettuale offre una chiave di lettura armonica alla struttura del questionario, già descritta nelle pagine precedenti. La collocazione delle sezioni del questionario nel modello gerarchico consente di attribuire a ciascuna di esse una specificazione dell'area tematica di pertinenza.

A questo punto è possibile rappresentare ciascuna sezione in accordo al modello gerarchico e alle aree tematiche di indagine, attribuendo i diversi item a corrispondenti variabili latenti, riconducibili, in ultima analisi, a quesiti di ricerca (Tabelle 10.2.5, a-l).

#### Box 10.2.b

La definizione del **modello concettuale** rappresenta un momento decisivo in qualsiasi processo di ricerca anche nella prospettiva dell'analisi dei risultati, poiché richiedendo la definizione di costrutti teorici consente l'identificazione degli elementi che possono essere concretamente rilevati. Il processo di concettualizzazione consente anche di individuare e definire:

- a) il modello per l'acquisizione del dato;
- b) l'ambito spaziale e temporale della rilevazione;
- c) i livelli di aggregazione (degli indicatori e/o delle unità di osservazione);
- d) il modello di condensazione degli indicatori elementari e delle tecniche da utilizzare (ponderazione, aggregazione, ecc.);
- e) i modelli interpretativi e di valutazione.

Le **aree di indagine** definiscono in termini generali i diversi 'temi' che consentono di chiarire e specificare il fenomeno sotto osservazione, in coerenza con gli obiettivi dello studio. Il processo di definizione può essere lungo e impegnativo e richiede una analisi della letteratura esistente.

Ciascuna **variabile latente** (riconducibile a un quesito di ricerca) rappresenta un aspetto da indagare, pertinente alla corrispondente area definita in precedenza. L'identificazione della variabile latente deve essere basata su presupposti teorici ed empirici. Ciascuna delle variabili deve essere sviluppata in modo che rifletta la natura dei fenomeni considerati, all'interno del modello concettuale definito, e possa quindi considerarsi valida<sup>22</sup>.

Ciascun **item** rappresenta ciò che concretamente viene rilevato per esplorare la corrispondente variabile latente. Ciascun *item* rappresenta dunque un indicatore della variabile cui si riferisce (DeVellis, 1991) e non una rappresentazione diretta della variabile. Ciascun *item* assume e acquista un significato proprio e può essere quindi interpretato perché inserito all'interno della struttura gerarchica, in cui misura una distinta componente del fenomeno di interesse.

La definizione del modello gerarchico può essere completata con la **identificazione delle relazioni tra:**

- le variabili latenti
- le variabili latenti e i corrispondenti *item*
- gli *item*

21 Maggino F (2007) ASTRIS 6 - La rilevazione e l'analisi statistica del dato soggettivo, pag. 14-18. [http://eprints.unifi.it/archive/00001517/01/ASTRIS\\_6\\_Indice.pdf](http://eprints.unifi.it/archive/00001517/01/ASTRIS_6_Indice.pdf)

22 In questo caso si fa riferimento al concetto di *face validity*.

Figura 10.2.I - Struttura gerarchica del modello concettuale

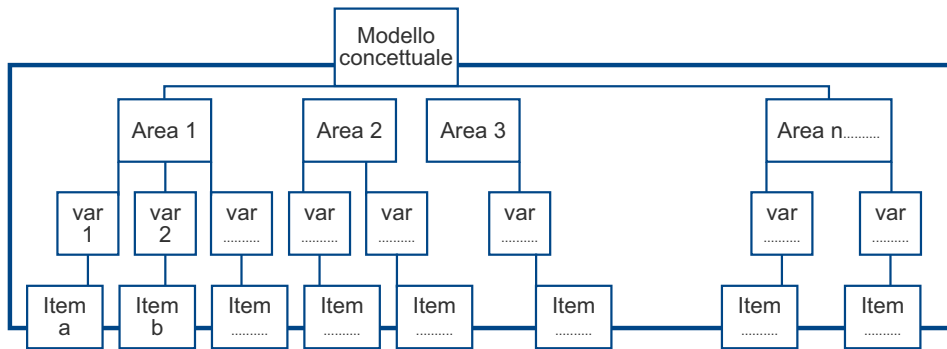


Tabella 10.2.5-a - Distribuzione degli *item* secondo il modello concettuale utilizzato per l'indagine con questionario

Sezione I - Prima del ricovero	AREE DI INDAGINE			
Quesiti di ricerca	Percorso	Comunicazione informazione	Consapevolezza	Opinioni
Quadro clinico pre-ictus	Numero e tipo di patologie (domanda 1)			
Caratteristiche delle conoscenze sull'ictus		Fonte informativa sullo stato di soggetto a rischio di ictus (domanda 2) Fonte informativa sul significato dei sintomi di ictus (domanda 3)	Conoscenza del rischio di ictus legato a determinate patologie (domanda 2) e dei sintomi (domanda 3)	
Tempestività di accesso alle cure	Trasferimenti tra più ospedali prima di arrivare al reparto di degenza (domanda 4) Tempo di attesa in PS (domanda 5)			

Tabella 10.2.5-b - Distribuzione degli *item* secondo il modello concettuale utilizzato per l'indagine con questionario

Sezione II - Durante il ricovero	AREE DI INDAGINE			
Quesiti di ricerca	Percorso	Comunicazione informazione	Consapevolezza	Opinioni
Caratteristiche delle informazioni sulla malattia		Tipo di ictus (domanda 6) e tipo di terapie somministrate (domanda 7)		
Qualità della comunicazione con medici e infermieri		Comprensibilità del linguaggio usato dai medici (domanda 8) e dagli infermieri (domanda 10) Percezione di senso di esclusione nei confronti dei medici, quando l'argomento è la salute del paziente (domanda 9)		
Accessibilità a riabilitazione	Avvio della riabilitazione in reparto (domanda 11)		Percezione del bisogno di riabilitazione durante il ricovero (domanda 11)	
Accessibilità a supporto psicologico	Presenza dello psicologo in reparto (domanda 12)		Bisogno di supporto psicologico in reparto (domanda 12)	

Tabella 10.2.5-c - Distribuzione degli *item* secondo il modello concettuale utilizzato per l'indagine con questionario

Sezione III - Informazioni alla dimissione	AREE DI INDAGINE				
	Quesiti di ricerca	Percorso	Comunicazione informazione	Consapevolezza	Opinioni
Accessibilità a supporto sociale	Incontro tra paziente (o familiare) e assistente sociale (domanda 13)				
Livello di informazione sui comportamenti da adottare dopo il ricovero		Modalità di rilascio (scritta-verbale) delle informazioni (domanda 17)  Indicazioni sulla dieta da seguire (domanda 14), su esercizi fisici da fare a casa (domanda 15), su visite di controllo (domanda 16), anche in relazione al bisogno percepito dal paziente  Indicazioni al proseguimento della riabilitazione dopo il ricovero (domanda 18)			

34

SAPerE 2

 Tabella 10.2.5-d - Distribuzione degli *item* secondo il modello concettuale utilizzato per l'indagine con questionario

Sezione IV - Riabilitazione, fase I	AREE DI INDAGINE				
	Quesiti di ricerca	Percorso	Comunicazione informazione	Consapevolezza	Opinioni
Accessibilità a Riabilitazione	Avvio di un percorso riabilitativo post-ospedaliero (domanda 19)  Tipo di riabilitazione (domanda 21) durata (domanda 22) luogo (domanda 23) modalità di pagamento (domanda 26)  Tempo di attesa prima dell'inizio della riabilitazione (domanda 20)				
Qualità della comunicazione con i terapeuti		Comprensibilità del linguaggio usato dai terapeuti (domanda 27)			
Qualità dell'informazione sul decorso della propria malattia		Referente informativo principale durante la riabilitazione (domanda 28)  Principale fonte informativa (domanda 28), anche in relazione al luogo in cui avviene la riabilitazione (domanda 23) e alla qualità della comunicazione con i terapeuti (domanda 27)			
Adeguatezza dell'assistenza infermieristica <sup>23</sup>					Adeguatezza n. infermieri nelle strutture riabilitative (domanda 25)

23 Non discussa nei risultati.

Tabella 10.2.5-e - Distribuzione degli *item* secondo il modello concettuale utilizzato per l'indagine con questionario

Sezione V - Riabilitazione, fase II	AREE DI INDAGINE				
	Quesiti di ricerca	Percorso	Comunicazione informazione	Consapevolezza	Opinioni
Accessibilità a riabilitazione	Luogo in cui avviene il 2° periodo di riabilitazione (domanda 30) Eventuale pagamento del 2° periodo di riabilitazione (domanda 32)		Soggetto che ha consigliato il 2° ciclo di riabilitazione (domanda 31)		

Tabella 10.2.5-f - Distribuzione degli *item* secondo il modello concettuale utilizzato per l'indagine con questionario

Sezione VI - Dopo la riabilitazione	AREE DI INDAGINE				
	Quesiti di ricerca	Percorso	Comunicazione informazione	Consapevolezza	Opinioni
Continuità del percorso riabilitativo	Motivi che hanno determinato la conclusione del percorso riabilitativo (domanda 33)				
Livello di soddisfazione sul percorso riabilitativo			Percezione di coinvolgimento nelle decisioni sulla riabilitazione (domanda 36) <sup>24</sup>		Sufficiente durata del percorso riabilitativo (domanda 35), anche in relazione alle eventuali interruzioni (domanda 34)

Tabella 10.2.5-g - Distribuzione degli *item* secondo il modello concettuale utilizzato per l'indagine con questionario

Sezione VII - Condizioni attuali di salute	AREE DI INDAGINE				
	Quesiti di ricerca	Percorso	Comunicazione informazione	Consapevolezza	Opinioni
Esiti a distanza	Problemi rimasti (domanda 37) Ricorso ad ausili (domanda 38) e PEG (domanda 39)				

24 Pertinente, concettualmente, anche all'area di indagine 'Opinioni'.

Tabella 10.2.5-h - Distribuzione degli *item* secondo il modello concettuale utilizzato per l'indagine con questionario

Sezione VIII - Ruolo del MMG	AREE DI INDAGINE			
Quesiti di ricerca	Percorso	Comunicazione informazione	Consapevolezza	Opinioni
<b>Presenza e supporto dell'MMG</b>	Entità e tipo di ricorso al MMG dopo <i>l'ictus</i> (domanda 40)	Consigli forniti dal MMG al paziente (domanda 42)		Livello e appropriatezza dell'attenzione prestata dal MMG alla malattia (domanda 41)

36

SAPerE 2

Tabella 10.2.5-i - Distribuzione degli *item* secondo il modello concettuale utilizzato per l'indagine con questionario

Sezione IX - Servizi territoriali	AREE DI INDAGINE			
Quesiti di ricerca	Percorso	Comunicazione informazione	Consapevolezza	Opinioni
Accesso ai Servizi socio-sanitari: entità, tipo e tempestività del ricorso	Assistenza a domicilio, sanitaria e/o sociale (domanda 43)  Tempo trascorso tra richiesta e accesso al Servizio (domanda 44)			
Ricorso a servizi aggiuntivi a pagamento	Eventuale ricorso al supporto di una badante a pagamento (domanda 46)			
Qualità dell'informazione sui Servizi territoriali	Livello di conoscenza dell'esistenza dei Servizi (domanda 43)	Fonte informativa sull'esistenza di Servizi territoriali (domanda 45) e di sostegno economico (domanda 47)		

Tabella 10.2.5-l - Distribuzione degli *item* secondo il modello concettuale utilizzato per l'indagine con questionario

Sezione X - Conoscenze e opinioni	AREE DI INDAGINE			
Quesiti di ricerca	Percorso	Comunicazione informazione	Consapevolezza	Opinioni
<b>Cambiamenti nel livello di conoscenze sull'<i>ictus</i></b>			Percezione di un incremento di conoscenze a seguito dell'esperienza (domanda 48)	

Il passaggio successivo consiste nell'identificare le possibili diverse relazioni tra variabili, in accordo ai suggerimenti della letteratura, alle conoscenze sulla malattia e sull'organizzazione dei servizi e alle ipotesi specifiche di ricerca dello studio SAPerE.

Questa parte dell'analisi è stata organizzata percorrendo due traiettorie: una prevalentemente DESCRITTIVA e una che abbiamo denominato a 'maggiore valenza ASSOCIATIVA'. Il primo tipo di analisi ha avuto l'obiettivo di descrivere e mettere in relazione tra loro le esperienze fattuali del cittadino toscano colpito da *ictus*. Quindi, attraverso l'esplorazione della relazione tra due o più variabili, sono state delineate le caratteristiche delle scelte effettuate per ogni ambito di indagine, dalla fase pre-ospedaliera a quella post ospedaliera.

Il secondo tipo di analisi ha avuto invece l'obiettivo di individuare possibili ASSOCIAZIONI tra fattori re-

lativi al percorso o alle altre aree tematiche e alcuni risultati del percorso stesso, definiti in termini di:

- 'salute percepita' (poiché questo tipo di studio non consente di rilevare le condizioni cliniche oggettive);
- 'soddisfazione' (risultato non sanitario)
- 'giudizio' o 'opinione' (risultato non sanitario).

Anche in questo caso, le associazioni di variabili sono state analizzate per ogni ambito di indagine (vedi Tabelle 10.2.6.a-c), sebbene non tutte le elaborazioni siano state riportate nella sezione 11, dedicata ai risultati. In particolare le aree 'percorso' e 'comunicazione/informazione' sono state esplorate soprattutto in una prospettiva descrittiva, mentre le aree 'consapevolezza' e 'opinioni' hanno offerto principalmente elementi per le valutazioni di tipo associativo.

**Tabella 10.2.6.a - PERCORSO** (tra parentesi: numero identificativo della domanda pertinente)

Quesiti - GRUPPO DESCRITTIVO	Item
Quali sono i determinanti della scelta riabilitativa, 1° ciclo? (19)	Genere (M/F) - Età - AUSL di dimissione
Quali sono i determinanti della scelta riabilitativa 2° ciclo? (30)	Genere (M/F) - Età
Quali sono i determinanti dell'accesso ai Servizi sociali del territorio? (43)	Genere (M/F) - Età - condizione abitativa pre-ictus (58)
Esiste una relazione tra l'aver chiesto un aiuto a pagamento e l'aver fatto ricorso ai Servizi sociali del territorio?	Domanda per aiuto economico (46) Accesso al Servizio sociale del territorio (43)
Quesiti - GRUPPO ASSOCIATIVO	Item
La durata (gg., mesi) della riabilitazione ha influenza sul giudizio del paziente riguardo l'adeguatezza della riabilitazione stessa? (domanda 35)	Durata della riabilitazione (domanda 22), <b>giudizio</b> sulla sufficiente durata della riabilitazione (domanda 35)
L'aver usufruito della riabilitazione ha influenza sulla percezione del paziente dell'attuale stato di salute? (domanda 37)	Effettuazione della riabilitazione (domanda 19) e <b>percezione</b> delle condizioni di salute attuali (domanda 37)
Il profilo 'disabilità-riabilitazione' ha influenza sulla percezione delle condizioni di salute a 1 anno e oltre dall' <i>ictus</i> ? (domanda 37)	Disabilità alla dimissione (da cartella clinica), riabilitazione (domanda 19), <b>percezione</b> delle condizioni di salute attuali (domanda 37)
Esiste una relazione tra l'attivazione dei Servizi sociali del territorio e la percezione delle condizioni di salute a 1 anno e oltre dall' <i>ictus</i> ? (domanda 37)	Accesso ai Servizi sociali del territorio (43) e <b>percezione</b> delle condizioni di salute attuali (domanda 37)

**Tabella 10.2.6.b - COMUNICAZIONE/INFORMAZIONE** (tra parentesi: numero identificativo della/e domanda/e di pertinenza)

<b>Quesiti - GRUPPO DESCRITTIVO</b>	<b>Item</b>
Qual è la capacità (del paziente e/o familiare) di comprendere le informazioni fornite da diverse figure professionali (medici, infermieri e terapisti) nelle 2 fasi della malattia (acuta e riabilitativa)?	Comprensibilità del linguaggio usato dai medici (domanda 8) dagli infermieri (domanda 10) e dai terapisti (domanda 27) verso pazienti-familiari
Quali sono le caratteristiche delle informazioni possedute/dichiarate dai pazienti? (e dalle famiglie)	Quale tipo di <i>ictus</i> ? (domanda 6) Quali terapie sono state fatte in ospedale? (domanda 7) Sono state date indicazioni su esercizi fisici da fare a casa (domanda 14), su visite di controllo (domanda 15) sulla dieta da seguire? (domanda 16) Come si sente oggi? (domanda 37)
Esiste una relazione tra una miglior comunicazione con medici di reparto e terapisti e livello di informazione/conoscenze del paziente/familiare?	Comprensione del linguaggio usato dai medici (domanda 8) e dai terapisti (domanda 27) verso pazienti-familiari
<b>Quesiti - GRUPPO ASSOCIATIVO</b>	<b>Item</b>
Esiste una relazione tra il profilo informativo del paziente e la percezione delle condizioni cliniche a distanza dall' <i>ictus</i> ? (domanda 37)	Tipologia di paziente informato, <b>condizioni di salute percepite</b> oggi (domanda 37), utilizzo di ausili (domanda 38)

38

SAPerE 2

**Tabella 10.2.6.c - CONSAPEVOLEZZA** (tra parentesi: numero identificativo della/e domanda/e di pertinenza)

<b>Quesiti - GRUPPO DESCRITTIVO</b>	<b>Item</b>
Qual è la proporzione di pazienti consapevoli del proprio rischio di <i>ictus</i> ? Qual è la proporzione di pazienti a conoscenza dei sintomi di <i>ictus</i> ?	Consapevolezza, precedente all' <i>ictus</i> , dell'esistenza di patologie 'a rischio' (domanda 1) e conoscenza dei sintomi di un <i>ictus</i> (domanda 3). Consapevolezza del rischio di <i>ictus</i> associato a determinate malattie (domanda 2)
<b>Quesiti - GRUPPO ASSOCIATIVO</b>	<b>Item</b>
Esiste una relazione tra alcune caratteristiche del percorso e dei processi informativi e l'aumento eventuale di conoscenze relative alla malattia? (domanda 48 e seguenti)	Percezione, dopo l' <i>ictus</i> , di un miglioramento delle proprie conoscenze sulla malattia (domanda 48). Associazione tra miglioramento (percepito) delle proprie conoscenze e alcune condizioni: chiarezza comunicativa del personale sanitario (domande 8,10, 27); informazioni ricevute durante la fase acuta (domande 14, 15, 16) e durata della riabilitazione (domande 19, 29, 22, 23)

## Metodi statistici

Per le analisi statistiche relative allo **studio delle cartelle cliniche** è stato utilizzato il *software STATA - Statistics/Data Analysis* - versione 10.0.

Sulle variabili rilevate è stata condotta un'analisi univariata e bivariata; ad ogni distribuzione di frequenza è stata affiancata una misura di precisione e di accuratezza delle stime, ovvero è stato calcolato l'errore standard e sono stati stimati i relativi intervalli di confidenza al 95%<sup>25</sup> (con livello di significatività del 5%).

Per l'analisi statistica relativa all'indagine con questionari sono stati utilizzati due *software*:

- *Microsoft Access 2003*: per la gestione sia delle informazioni oggettive riguardanti i pazienti (controllo periodico dello stato in vita, indirizzario, calendario invii) sia di quelle soggettive rilevate dal questionario;
- *SPSS 13.0*: per analisi più complesse dei dati rilevati da questionario, corrispondenti a due tipi di variabili: categoriali ordinate e categoriali non ordinate (o nominali).

Le **analisi univariate** (distribuzione di frequenza e percentuali) sono state condotte stratificando in base a due tipologie di variabile ritenute significative:

1. variabili relative al paziente: sesso ed età, rilevate da fonte SDO<sup>26</sup>; costruzione di un indice<sup>27</sup> di disagio sociale.
2. variabili relative al questionario: chi compila il questionario (paziente da solo, paziente aiutato da qualcuno, solo il familiare) e modalità di somministrazione del questionario (autosomministrazione o somministrazione guidata).

L'**analisi bivariata** è consistita nella creazione di tabelle di contingenza, utili per evidenziare l'esistenza di relazioni di associazione tra due variabili. All'interno delle tabelle di contingenza sono state valutate le frequenze e le percentuali osservate e attese. La natura delle variabili ha poi condizionato la scelta di misure di associazione/cograduazione/correlazione<sup>29</sup>; in particolare, la misura di sintesi utilizzata in presenza di due variabili nominali e miste (nominale e ordinale) è stata il coefficiente di significatività del *chi-quadrato*<sup>30</sup>, mentre quella utilizzata in presenza di due variabili ordinate è stata il coefficiente gamma di Goodman e Kruskal<sup>31</sup>.

L'analisi di *Risk-adjustment* riguardante l'accesso precoce alla riabilitazione per i pazienti colpiti da *stroke* acuto è stata condotta con due obiettivi:

- individuare i determinanti della riabilitazione precoce (entro 30 gg.);
- stimare il *range* di variazione della probabilità di accedere precocemente alla riabilitazione.

L'**analisi multivariata**, condotta con la tecnica della regressione logistica, è stata realizzata sia sull'intero campione di 1.959 ricoveri (per i quali è stata realizzata la consultazione delle cartelle cliniche), sia sul campione più ristretto di 517 pazienti per i quali erano disponibili entrambe le fonti (questionario e cartella clinica). Sono state utilizzate le misure di gravità di malattia secondo Elixhauser<sup>32</sup> e secondo Charlson, modificato da Goldstein<sup>33</sup>.

La *Cluster analysis*, analisi esplorativa finalizzata alla soluzione dei problemi di classificazione, è stata adottata per organizzare i pazienti in strutture significative (dette *cluster*). In particolare è stata impiegata sul campione dei 628 pazienti intervistati con questionario per ridurre la complessità di alcune domande a risposta multipla.

25 Domenico Piccolo. *Statistica*. Il Mulino, 1998; 731-758.

26 La Scheda di Dimissione Ospedaliera rappresenta la base informativa elementare del nuovo sistema di finanziamento a prestazione ed è stata istituita con decreto del Ministero della Sanità nel 1991. Essa contiene una prima parte che riguarda i dati identificativi del paziente e del ricovero nonché dell'istituto dove è avvenuta la degenza. Vi sono informazioni sulle condizioni e sul motivo del ricovero del paziente; inoltre i movimenti interni (ovvero i reparti di ammissione, dimissione e trasferimenti), le diagnosi alla dimissione (fino a 6) e gli interventi compiuti (fino a 6).

27 L'indice tipologico è dato dalla combinazione delle modalità di due variabili. Queste sono l'età del paziente e la condizione abitativa post-*stroke*. Quest'ultima variabile, a risposte multiple, è stata ricodificata mediante l'opzione di *SPSS 'recode into different variable'* per ottenere una variabile con modalità mutuamente esclusive che permettesse poi di costruire l'indice tipologico.

28 Il calcolo dei valori percentuali è necessario per eliminare l'influenza del numero dei casi e del numero delle modalità delle due variabili rendendole così confrontabili fra loro. Si tratta quindi di un'operazione di normalizzazione.

29 Il termine 'associazione' è riservato al caso in cui la relazione veda coinvolte una o due variabili nominali, 'cograduazione' se entrambe le variabili sono ordinali oppure una è ordinale e una cardinale, 'correlazione' se entrambe le variabili sono cardinali (Fonte: *EDS - Esplorare, descrivere e sintetizzare i dati. Guida pratica all'analisi dei dati nella ricerca sociale* di Giovanni Di Franco, pag 123-126. Ed. Il riccio e la volpe, Franco Angeli, 2001, Milano).

30 Progettato per controllare l'ipotesi di indipendenza della relazione tra due variabili nella popolazione dalla quale è stato estratto il campione con procedimento casuale (Fonte: *EDS - Esplorare, descrivere e sintetizzare i dati. Guida pratica all'analisi dei dati nella ricerca sociale* di Giovanni Di Franco, pag 127-140. Ed. Il riccio e la volpe, Franco Angeli, 2001, Milano).

31 Per approfondimenti: Di Franco G. *EDS: Esplorare, Descrivere e Sintetizzare i dati*, 114, 2001, Franco Angeli, Milano pag 144.

32 Elixhauser A, Steiner C, Harris DR, et al. *Comorbidity measures for use with administrative data*. *Med Care* 1998;36:8-27.

33 Goldstein LB, et al. *Charlson index comorbidity adjustment for ischemic stroke outcome studies*. *Stroke* 2004;35:1941-1945.



## 10.3 Confronto tra indagine ad hoc e rilevazione da flussi correnti

### Il ricorso alla riabilitazione

Le informazioni ricavate dal questionario e relative al ricorso alla riabilitazione, sono state messe a confronto, sempre per lo stesso campione di 628 pazienti, con quanto osservabile attraverso i flussi informativi che registrano sistematicamente le prestazioni riabilitative, in particolare i flussi SDO (Riabilitazione ospedalie-

ra, cod. 75 o 56), SPR e SPA<sup>34</sup>.

L'obiettivo del confronto era quello di valutare la concordanza tra quanto dichiarato dai pazienti e quanto documentato nelle fonti correnti istituzionali (ricordando comunque che anche queste ultime sono affette da problemi di qualità e completezza dei dati).

## 11 RISULTATI

I risultati dello studio verranno esposti secondo le aree di indagine già descritte nella sezione 'Metodi'; le analisi relative a 'Consapevolezza' e 'Opinioni' (a maggior contenuto soggettivo) verranno per lo più presentate in relazione alle fasi del 'Percorso' e ai contenuti di 'Informazione e comunicazione' (a

maggior orientamento fattuale). Per ciascuna analisi verrà indicata la fonte delle osservazioni (cartelle cliniche, questionario o entrambi).

In premessa, vengono qui di seguito riassunte alcune informazioni relative al campione di popolazione indagato.

### 11.1 Il campione

#### Sommario

A partire dai 2.802 casi 'indice' identificati nel periodo in studio, il campione finale per l'analisi delle cartelle cliniche è stato pari a 1.959 casi, mentre sono stati 1.132 i pazienti contattati. I questionari restituiti sono stati 628 (quasi il 60% dei 1.052 pazienti realmente raggiungibili); i rifiuti espliciti sono stati solo 26 (2,5%). La rispondenza per aree tematiche del questionario è stata variabile: da un minimo di 80,5 % per l'area percorso a un massimo di 97,3% per l'area comunicazione/informazione.

Tra gli intervistati, un paziente su due ha risposto al questionario con l'aiuto di altre persone. La rispondenza è stata migliore a Livorno, Empoli e Viareggio, peggiore a Siena.

La distribuzione per età e per genere dei pazienti che hanno compilato il questionario evidenzia una presenza maggiore di maschi, soprattutto nella fascia di età centrale 66-75 (+6,6%), rispetto alla distribuzione di tutti i pazienti con ictus, mentre è minore la proporzione di femmine oltre i 75 anni (-8,2%). La maggior parte dei soggetti intervistati aveva un titolo di studio pari alla licenza elementare o addirittura inferiore ed era in pensione al momento dell'indagine.

Oltre l'80% degli intervistati ha dichiarato la presenza, al momento dell'ictus, di almeno uno tra i fattori di rischio conosciuti; nel 12% dei casi è stato dichiarato un precedente ictus in anamnesi.

L'algoritmo secondo il quale sono stati identificati, rispettivamente, il campione per l'analisi delle cartelle cliniche e quello per l'indagine con questionario (a partire dall'insieme dei casi indice) è presentato in Figura 11.1.I.

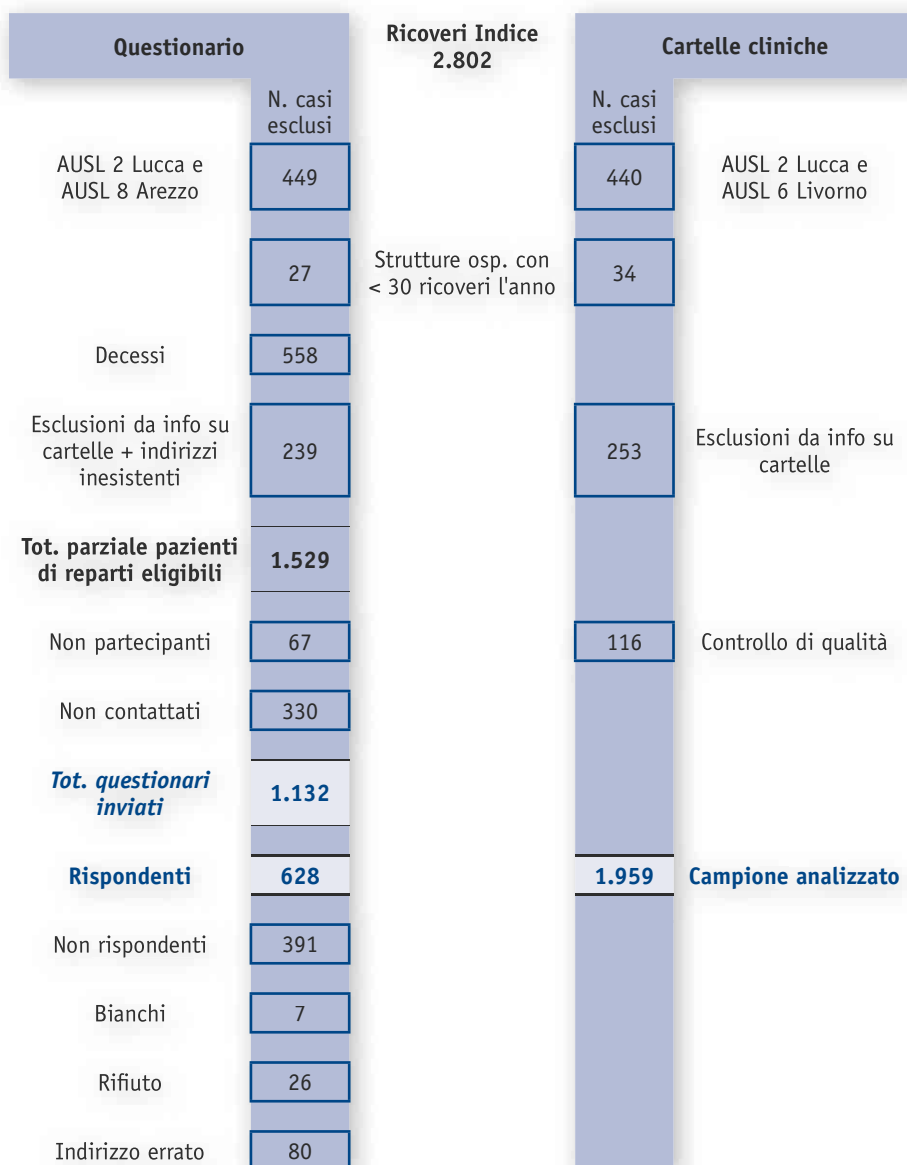
Complessivamente, 1.959 cartelle cliniche sono state analizzate e 1.132 questionari sono stati distribuiti (inviati per posta o consegnati di persona). Di questi, 80 sono risultati inviati a persone irreperibili e, dei 1.052 questionari inviati a soggetti effettivamente raggiungibili, 628 sono stati restituiti. La restituzione del questionario è avvenuta nel 59% dei casi (n = 372) dopo il primo invio, nel 27% (n = 170) in seguito al secondo invio e nel 14% (n = 86) al terzo sollecito.

In 7 casi il questionario è stato restituito non compilato. I rifiuti espliciti sono stati 26 (2,4%). I questionari non restituiti sono stati complessivamente 391. **La non rispondenza** dunque è stata pari al 34,5% (391/1.132); la non rispondenza totale (risultante dalla somma di questionari non restituiti, non compilati e rifiuti espliciti) è stata pari al 40,3% (424/1.052) (Tabella 11.1.1).

Tra i maschi di 66-75 anni i rispondenti sono stati più numerosi dei non rispondenti, anche se la differenza non è statisticamente significativa; analogamente in tutte le altre classi d'età e genere non si osservano differenze significative tra rispondenti e non rispondenti (Tabella 11.1.2)

34 Il flusso SPA registra: a) le prestazioni specialistiche e diagnostiche ambulatoriali; b) eventuali prodotti ad esse collegati il cui costo non sia già compreso nella tariffa della prestazione stessa; c) gli emocomponenti somministrati in ambito di prestazione trasfusionale. Il flusso SPR, riguarda le prestazioni riabilitative previste da piano di trattamento ex art. 26.

**Figura 11.1.I -**  
 Algoritmo per l'identificazione del campione in studio, sia per l'indagine sulle cartelle cliniche sia per quella con questionario. Casi progressivamente esclusi, con relative motivazioni. In blu: campione definitivo (vedi Legenda)



41

SAPerE 2

**Legenda Figura 11.1.I -** Casi esclusi dall'indagine su cartelle e con questionario

AUSL 2 Lucca	Autorizzazione del CE non conclusiva - Consultazione delle cartelle cliniche non possibile per problemi organizzativi
AUSL 6 Livorno	Consultazione delle cartelle cliniche non possibile
AUSL 8 di Arezzo	Autorizzazione del CE non conclusiva
Ospedali con ricoveri <30	Casi esclusi sulla base di criteri costi/benefici
Decessi	Pazienti deceduti nel corso dello studio
Esclusioni da info su cartelle + indirizzi inesistenti	Vedi ulteriori criteri di esclusione nel paragrafo 'Il campione' (nell'indagine con questionario le esclusioni sono inferiori rispetto all'indagine con cartelle cliniche per decessi intercorsi)
Esclusioni da info su cartelle	Vedi ulteriori criteri di esclusione nel paragrafo 'Attività di consultazione e rilevazione' (Sezione 'Metodi')
Pazienti di reparti eligibili	Vedi Tabella 10.2.2 (Sezione 'Metodi')
Controllo di qualità	Completezza insufficiente, vedi paragrafo 'Il controllo di qualità dei dati' (Sezione 'Metodi')
Non partecipanti	Pazienti ricoverati in Medicina generale dei Presidi ospedalieri di Livorno e Piombino
Non contattati	Pazienti ricoverati nei reparti del Gruppo 2 e pazienti che appartengono ai reparti del Gruppo 1 con meno di 10 dimissioni nel periodo in studio

Nella Tabella 11.1.3 viene presentata la distribuzione dei rispondenti per AUSL di ricovero. Nella maggior parte delle Aziende la rispondenza è superiore al 50%. Le AUSL più 'virtuose' (tra quelle con un numero minimo di casi eligibili pari a 50) i cui rientri sono in percentuale vicina o superiore al 70%, sono Livorno, Empoli, Viareggio, Careggi di Firenze. L'AUSL meno virtuosa è Siena, con una rispondenza pari al 26,9%. Per quanto riguarda il **titolo di studio**, la maggior parte dei soggetti intervistati aveva solo una licenza elementare o un grado di istruzione inferiore (69%) mentre una laurea era presente solo nel 3% (Figura 11.1.IV).

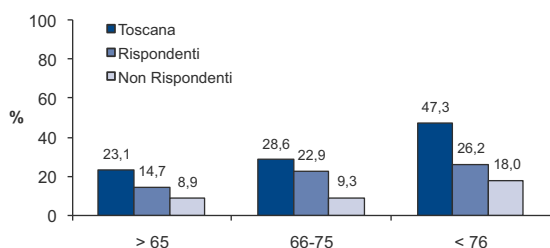
**Tabella 11.1.1** - Sintesi invio questionari

<b>1.132</b>	inviati/consegnati, di cui:
628	questionario compilato
391	non rispondenti
7	questionari resituiti in bianco
26	rifiuto esplicito
80	indirizzo inesistente

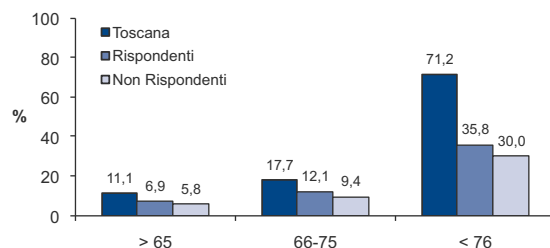
**Tabella 11.1.2** - Campione in studio: distribuzione per genere e classe d'età, secondo la rispondenza

Classi di età	Rispondenti					Non Rispondenti				
	Maschi		Femmine		Totale	Maschi		Femmine		Totale
	N.	%	N.	%	N.	N.	%	N.	%	N.
≤ 65 anni	84	23,1	33	12,6	<b>117</b>	51	24,6	28	12,9	<b>79</b>
66-75 anni	131	35,9	58	22,1	<b>189</b>	53	25,6	45	20,8	<b>98</b>
≥ 76 anni	150	41,1	172	65,4	<b>322</b>	103	49,8	144	66,4	<b>247</b>
<b>Totale</b>	<b>365</b>	<b>100,0</b>	<b>263</b>	<b>100,0</b>	<b>628</b>	<b>207</b>	<b>100,0</b>	<b>217</b>	<b>100,0</b>	<b>424</b>

**Figura 11.1.II** - Distribuzione per classi di età dei pazienti MASCHI - confronto dato regionale (Toscana) con il campione partecipante (Rispondenti e Non Rispondenti).



**Figura 11.1.III** - Distribuzione per classi di età dei pazienti FEMMINE - confronto dato regionale (Toscana) con il campione partecipante (Rispondenti e Non Rispondenti).



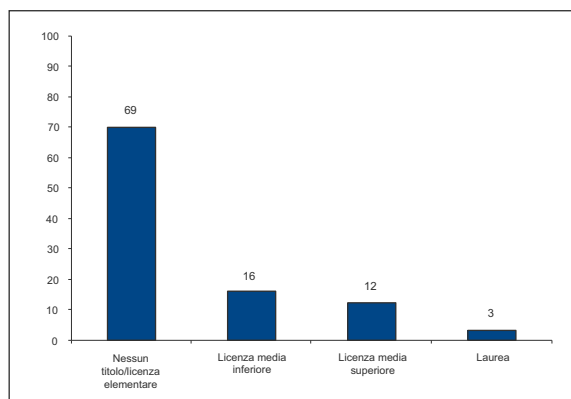
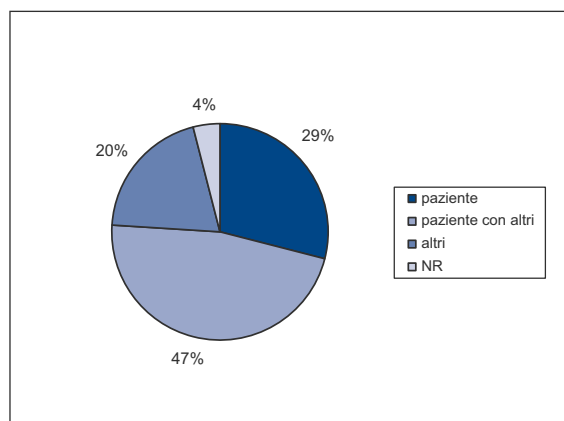
**Tabella 11.1.3** - Distribuzione dei rispondenti secondo l'AUSL di ricovero

AUSL di dimissione	Totale	Rispondenti	
		N.	%
1 Massa e Carrara	88	42	47,7
3 Pistoia	97	53	54,6
4 Prato	87	55	63,2
5 Pisa	66	34	51,5
6 Livorno	119	83	69,7
7 Siena	52	14	26,9
9 Grosseto	81	48	59,3
10 Firenze	198	116	58,6
11 Empoli	72	50	69,4
12 Viareggio	53	39	73,6
AOU S. Chiara Pisa	13	13	100,0
AOU Le Scotte Siena	37	21	56,8
AOU Careggi Firenze	89	60	67,4
<b>Totale</b>	<b>1052</b>	<b>628</b>	<b>59,7</b>

Dall'analisi delle informazioni relative all'occupazione e alle scelte lavorative a seguito dell'ictus - Tabelle 11.1.4 e 11.1.5 - si osserva che l'88,2% degli intervistati ha dichiarato di essere in pensione; di questi, l'11% è diventato pensionato in seguito all'ictus. Il questionario non prevedeva una domanda specifica sull'occupazione prevalente (o sulle occupazioni praticate) nel corso della vita lavorativa:

non è possibile quindi disporre di informazioni a riguardo.

Infine, in Figura 11.1.V è riportata la distribuzione dei rispondenti in base al **soggetto che ha compilato il questionario**: solo il 29% dei pazienti ha potuto compilarlo da solo, mentre nel 47% dei casi (n = 298) la compilazione è stata portata a termine con l'aiuto di altri.

**Figura 11.1.IV** - Distribuzione percentuale del campione secondo il titolo di studio**Figura 11.1.V** - Distribuzione del campione secondo la persona che ha compilato il questionario

43

SAPerE 2

**Tabella 11.1.4**

Occupazione	N.	%.
Pensionato	537	88,2
Casalinga	32	5,3
Disoccupato/a in cerca di occupazione	7	1,1
Lavoro <i>part-time</i>	5	0,8
Lavoro tempo pieno	19	3,1
Altro	9	1,5
<b>Totale</b>	<b>609</b>	<b>100,0</b>
NR*	19	
<b>Totale</b>	<b>628</b>	

\*NR = non hanno risposto

**Tabella 11.1.5**

Scelte lavorative dopo l'ictus tra i pensionati	N.	%
Ha lasciato il lavoro	55	11,0
Ha interrotto il lavoro, ma riprenderà l'attività	7	1,4
Non lavorava	425	84,8
Altro	14	2,8
<b>Totale</b>	<b>501</b>	<b>100,0</b>
NR*	36	
<b>Totale</b>	<b>537</b>	

\*NR = non hanno risposto

**Tabella 11.1.6** - Condizioni cliniche precedenti l'ictus

N. malattie pregresse	N.	%
0	117	19,5
1	277	45,9
2	127	21,0
3	60	9,9
4	19	3,2
5	2	0,3
6	1	0,2
<b>Totale</b>	<b>603</b>	<b>100,0</b>
NR*	25	
<b>Totale</b>	<b>628</b>	

\*NR = non hanno risposto

**Tabella 11.1.7** - Condizioni cliniche precedenti l'ictus

Tipo malattie pregresse	N.	%
Nessuna	117	19,4
Infarto/scompenso	37	6,1
Ictus pregresso	73	12,1
Almeno 1 tra press/diab/circol	376	62,4
<b>Totale</b>	<b>603</b>	<b>100,0</b>
NR*	25	
<b>Totale</b>	<b>628</b>	

\*NR = non hanno risposto

## Condizioni cliniche pregresse

Il primo aspetto affrontato dal questionario riguarda la ricostruzione soggettiva del quadro clinico del paziente, preesistente al momento del ricovero. Nella Tabella 11.1.6 viene riportato il numero delle patologie presenti prima dell'evento acuto, sulla base delle conoscenze riferite dal paziente.

Per quanto riguarda il **tipo di patologie** pregresse o presenti al momento dell'ictus, il questionario prendeva in considerazione soltanto quelle che possono rappresentarne un fattore di rischio. Una proporzione molto elevata di pazienti (oltre l'80%) ha dichiarato la presenza di almeno una tra le patologie indicate, mentre il 12,1% ha riferito un precedente episodio di *ictus* (Tabella 11.1.7).

## 11.2 Il percorso assistenziale - Fase ospedaliera

### Accesso In Pronto Soccorso

Nel 37% dei casi, i pazienti sono giunti in Pronto Soccorso (PS) entro 3 ore dall'inizio dei sintomi, nel 60% dei casi entro 6 ore. Circa la metà dei pazienti dichiara un'attesa in PS superiore a 2 ore. La TAC diagnostica è risultata documentata nel 93% dei pazienti e, nell'80% dei casi, è stata effettuata entro 3 ore dall'accesso al PS.

Le informazioni sulla tempestività del ricovero sono molto importanti, per le implicazioni che questo fattore di qualità dell'assistenza ha sulla possibilità di effettuare con efficacia interventi specifici. Il grado di tempestività è determinato da fattori inerenti il paziente, il funzionamento dell'emergenza territoriale e l'ospedale. Nel nostro studio, tali informazioni sono state rilevate prima di tutto dalla consultazione della documentazione clinica, che ha permesso di stimare il **tempo trascorso tra l'insorgenza dei primi sintomi e l'arrivo del paziente al PS**.

Nel 60% circa dei casi, i pazienti sono giunti al PS entro 6 ore; più precisamente, il 37% di questi pazienti ha impiegato meno di 3 ore mentre per il restante 22,5% il tempo oscillava tra 3 e 6 ore (Tabella 11.2.1)<sup>1</sup>.

**Tabella 11.2.1** - Tempestività del ricovero  
(Fonte: cartella clinica)

Tempo sintomi - ricovero	N.	%	% cum.	IC 95%	
				Inf.	Sup.
< 3 ore	620	37,0	37,0	34,7	39,3
3 - 6 ore	378	22,5	59,5	20,5	24,5
6 -12 ore	216	12,9	72,4	11,3	14,5
12 - 24 ore	187	11,2	83,5	9,6	12,7
> 24 ore	276	16,5	100,0	14,7	18,2
<b>Totale</b>	<b>1.677</b>				
NR*	282	14,4	-	-	-

**Totale 1.959**

\*NR = non hanno risposto

Per quanto riguarda le circostanze pertinenti all'ospedale, il questionario ha permesso di rilevare due tipi di informazioni: da un lato quelle relative ai cosiddetti **'trasferimenti intermedi'** (cioè i trasferimenti a un PS ospedaliero diverso da quello di primo accesso) e, dall'altro, il **tempo trascorso dal paziente in PS**, prima del ricovero in reparto. Dalla Tabella 11.2.2 emerge che il 7,2% dei pazienti subisce trasferimenti intermedi mentre il 50,4% dei pazienti dichiara un'attesa in PS superiore a 2 ore (Tabella 11.2.3).

**Tabella 11.2.2** - (Fonte: questionario)

Trasferimento intermedio	N.	%
Sì	44	7,2
No	563	92,4
Pz. già in ospedale	2	0,3
<b>Totale</b>	<b>609</b>	<b>100,0</b>
NR*	19	
<b>Totale</b>	<b>628</b>	

\*NR = non hanno risposto

**Tabella 11.2.3** - Attesa in PS (Fonte: questionario)

Tempo in PS	N.	%
Circa 1/2 ora	87	15,1
Circa 1 ora	91	15,8
1-2 ore	108	18,7
> 2 ore	291	50,4
<b>Totale</b>	<b>577</b>	<b>100,0</b>
NA*	14	2,3
NR**	37	5,9
<b>Totale</b>	<b>628</b>	

\*NA = non applicabile

\*\*NR = non hanno risposto

Dalla documentazione clinica è infine stata acquisita l'informazione relativa alla **TAC diagnostica** al momento dell'ingresso in ospedale: è risultata documentata nel 93% dei casi e, nel 78%, effettuata entro 3 ore dall'accesso al PS (Tabella 11.2.4).

**Tabella 11.2.4** - TAC effettuata all'ingresso  
(Fonte: cartella clinica)

TAC	N.	%	% cum.	IC95%
Sì	1.805	92,9	92,9	
No	136	7,0	100,0	
NR*	18	-	-	
<b>Totale</b>	<b>1.959</b>			

Intervallo tra ricovero e TAC

Intervallo	N.	%	% cum.	IC95%	
Entro 3 ore	1.395	78,1	78,15	76,23	80,07
Entro 6 ore	233	13,0	91,20	11,49	14,62
Entro 12 ore	53	2,9	94,17	2,18	3,76
Entro 24 ore	57	3,2	97,37	2,38	4,01
No/ND <sup>s</sup>	47	2,6	100,0	1,89	3,38
NR*	20	-	-	-	-
<b>Totale</b>	<b>1.805</b>				

\*NR = non hanno risposto

<sup>1</sup> Deve essere tuttavia considerata la percentuale elevata di Non Rispondenti (14,4%).

## Ricovero

*Durante il ricovero, un trattamento con aspirina o antiaggreganti è documentato in cartella clinica nel 68% dei casi. Nel campione di 517 pazienti, per i quali erano disponibili sia le informazioni da cartella clinica che quelle da questionario, si osserva che la percentuale aumenta arrivando al 75% dei casi, mentre solo il 25% dei pazienti che risponde al questionario dichiara l'assunzione di questi farmaci.*

*Il numero totale di trombolisi documentate in cartella clinica è pari a 13 (di cui 12 farmacologiche e 1 loco-regionale).*

*Una valutazione a scopo riabilitativo è stata effettuata in oltre il 40% dei pazienti e, nel 40% dei casi, avviene entro 72 ore dal ricovero. L'utilizzo di scale di disabilità viene riportato nel 22% delle cartelle cliniche consultate.*

*Un intervento riabilitativo durante la degenza sarebbe stato effettuato, secondo l'analisi dei questionari, nel 52% dei casi, ma solo nel 36% secondo la cartella clinica. Complessivamente, la concordanza tra le due fonti è pari a poco più del 50%. Poco frequente è risultato l'intervento di uno psicologo.*

Per questa fase del percorso di cura è stato possibile raccogliere una parte delle informazioni sia da questionario che da cartella clinica e, dal confronto tra le due fonti, ricavare indicazioni sulla loro coerenza e attendibilità. Tale confronto è stato effettuato su un **campione di 517 pazienti per i quali entrambe le fonti erano disponibili**.

In Tabella 11.2.5 sono riportate le informazioni riguardanti la **somministrazione di aspirina** in degenza.

**Tabella 11.2.5** - Somministrazione di aspirina durante il ricovero (Fonti: cartella clinica + questionario)

Cartella clinica	Questionario			Totale	%
	Si	No	NS/NR**		
Si	116	181	93	390	75,4
No	13	75	35	123	23,8
ND*	1	3	0	4	0,8
<b>Totale</b>	<b>130</b>	<b>259</b>	<b>128</b>	<b>517</b>	<b>100</b>
% riga	25,1	50,1	24,8	100	

\*ND = non determinabile

\*\*NS/NR = non sa/non ha risposto

Si può osservare una discrepanza quasi speculare tra le due fonti: mentre la proporzione di pazienti che dichiarano nel questionario di essere stati trattati con aspirina è pari al 25,1% (130/517), la documentazione clinica segnala una percentuale pari al 75,4% (390/517); viceversa, il 23,8% dei pazienti risulterebbe, non trattata secondo le cartelle cliniche mentre

secondo il questionario la percentuale risulta pari al 50,1%. Inoltre, sul totale dei soggetti che, secondo la documentazione clinica, risultano trattati con aspirina, solo il 29,7% (116/390) dichiara anche nel questionario di avere assunto il farmaco. Al contrario, sul totale dei soggetti che dalla documentazione clinica risultano non trattati con aspirina, ben il 61% (75/123) lo conferma nel questionario.

In sintesi, la concordanza sui 'no' è molto più alta della concordanza sui 'si': considerando la cartella clinica come la fonte più affidabile (*gold standard*) possiamo dunque affermare che i pazienti ricordano meglio la non assunzione del farmaco piuttosto che la sua somministrazione. La stessa informazione, esaminata su **tutto il campione delle cartelle cliniche**, mostra che la somministrazione di aspirina viene documentata nel 68% dei casi.

Il **trattamento con trombolisi** sembra essere sostanzialmente sottoregistrato, poiché la nostra indagine ha potuto documentarlo solo in 13 casi, 12 dei quali farmacologici e 1 loco-regionale. Solo 1 trombolisi farmacologica è stata effettuata al di fuori dell'Area Vasta Centro.

L'esame della documentazione clinica ci consente di rilevare la frequenza e l'intervallo di tempo con cui viene effettuata la **valutazione a scopo riabilitativo durante la degenza**: tale valutazione risulta documentata nel 44% delle cartelle cliniche consultate, mentre il momento della valutazione risulta documentato solo nel 55,5% (n = 471) di queste (Tabelle 11.2.6).

Complessivamente, la valutazione avviene entro le 72 ore nel 40,2% dei casi (ma nel 72,4% circa dei casi in cui il momento della valutazione viene documentato) e nel 36,5% entro le 48 ore. Inoltre, nella quasi totalità dei pazienti valutati (97,7%) la prestazione viene effettuata da uno o più specialisti medici (es. fisiatra, neurologo) o tecnici (es. logopedista). L'utilizzo di scale formali di disabilità è stato indagato sull'intero campione di 1.959 cartelle ed è pari al 22,2%; analogamente, la valutazione del riflesso della deglutizione risulta documentato nel 36,3% dei casi (Tabelle 11.2.6).

Anche per quanto riguarda l'**avvio della riabilitazione durante la degenza** è stato possibile confrontare le due fonti - questionario e cartella clinica - sul campione di 517 pazienti precedentemente menzionato (Tabella 11.2.7). Secondo la cartella clinica l'intervento riabilitativo è stato effettuato nel 39,5% dei casi (185/468), una proporzione del tutto sovrapponibile al 37,2% osservabile dal questionario; la concordanza complessiva tra le due fonti è tuttavia pari al 58,3% (273/468).

**Tabella 11.2.6** - Riabilitazione durante il ricovero: diversi aspetti  
(Fonte: cartella clinica)

Valutazione a scopo di riabilitazione (VSR) in degenza	N.	%	% cum.	IC95% inf.	IC95% sup.
Si	858	44,4	44,4	42,1	46,6
No	1.076	55,6	100,0	53,4	57,9
NR*	25	-	-	-	-
<b>Totale</b>	<b>1.959</b>				

Distanza tra VSR e ammissione in ospedale	N.	%	% cum.	IC95% inf.	IC95% sup.
Entro 24 ore	182	21,4	21,4	18,7	24,2
Entro 48 ore	128	15,1	36,5	12,7	17,5
Entro 72 ore	31	3,7	40,2	2,4	4,9
Oltre 72 ore	130	15,3	55,5	12,9	17,7
Non determinabile	378	44,5	100,0	41,2	47,9
NR*	9	-	-	-	-
<b>Totale</b>	<b>858</b>				

VSR effettuata da uno o più specialisti	N.	%	% cum.	IC95% inf.	IC95% sup.
Si	838	97,7	97,7	96,7	98,7
No	20	2,3	100,0	1,3	3,3
NR*	0	-	-	-	-
<b>Totale</b>	<b>858</b>				

Utilizzo di scale formali di disabilità	N.	%	% cum.	IC95% inf.	IC95% sup.
Si	415	22,2	22,2	20,3	24,1
No	1.454	77,8	100,0	75,9	79,7
NR*	90	-	-	-	-
<b>Totale</b>	<b>1.959</b>				

Valutazione riflesso deglutizione.	N.	%	% cum.	IC95% inf.	IC95% sup.
Si	671	36,3	36,3	34,1	38,4
No	1.180	63,8	100,0	61,6	65,9
NR*	108	-	-	-	-
<b>Totale</b>	<b>1.959</b>				

\*NR = non hanno risposto

Complessivamente, anche considerando il numero consistente di domande non compilate (NR) e di informazioni del tipo 'non determinabile' e 'non so', l'immagine che emerge è quella di una certa difficoltà, sia per il paziente, sia per l'organizzazione,

a 'registrare' (in memoria o in cartella) le informazioni di tipo riabilitativo durante il ricovero per ictus.

**Tabella 11.2.7** - Riabilitazione in degenza (Fonti: questionario + cartella clinica)

Avvio riabilitazione in degenza		Questionario			Totale
Cartella clinica	Si	No	Non so		
Si	111	65	9	185	
No	44	161	11	216	
NR*	19	47	1	67	
<b>Totale risp.</b>	<b>174</b>	<b>273</b>	<b>21</b>	<b>468</b>	
NR**				49	
<b>Totale</b>				<b>517</b>	

\*\*NR = non hanno risposto

Dal solo questionario (sull'intero campione di 628 soggetti) ricaviamo infine altre informazioni riguardanti la riabilitazione in degenza (Tabella 11.2.8): il 56,5% (n = 338) dei pazienti intervistati dichiara di non aver effettuato riabilitazione in reparto, pur avendone avuto bisogno nel 40,2% (136/338) dei casi.

**Tabella 11.2.8** - (Fonte: questionario)

Avvio riabilitazione in degenza	N.	%
Si	232	38,8
No (ma ne avrei avuto bisogno)	136	22,7
No (e non ne avevo bisogno)	202	33,8
Non so/non ricordo	28	4,7
<b>Totale</b>	<b>598</b>	<b>100,0</b>
NR*	30	
<b>Totale</b>	<b>628</b>	

\*NR = non hanno risposto

La lettura del fenomeno può essere completata con le informazioni ricavabili dalle cartelle cliniche (Tabella 11.2.9): la 'riabilitazione in degenza' si conferma di entità simile a quanto rilevato dal questionario, ma anche la proporzione di ND e NR si conferma molto alta: la scarsa concordanza tra le due fonti può trovare parziale spiegazione in questo problema.

**Tabella 11.2.9** - Avvio della riabilitazione in degenza (Fonte: cartelle cliniche)

Riabilitazione in degenza	N.	%	IC95% inf.	IC95% sup.
Si	635	34,9	32,73	37,12
No	906	49,8	47,53	52,14
ND <sup>§</sup>	277	15,2	13,58	16,89
NR*	141	-	-	-
<b>Totale</b>	<b>1.959</b>			

\*NR: non hanno risposto

§ND: non determinabile

Infine, solo il 12% dei soggetti intervistati col questionario sostiene di essere stato esaminato da uno **psicologo**; tra i 536 che invece non l'hanno incontrato, 185 (il 30,4%) dichiarano che ne avrebbero avuto bisogno.

**Tabella 11.2.10** - (Fonte: questionario)

Aiuto di uno psicologo	N.	%
Sì	73	12,0
No, ma ne avrei avuto bisogno	185	30,4
No, e non ne avevo bisogno	305	50,1
Non so/non ricordo	46	7,6
<b>Totale</b>	<b>609</b>	<b>100,0</b>
NR*	19	
<b>Totale</b>	<b>628</b>	

\*NR = non hanno risposto

## Dimissione

Al momento della dimissione, al 59% dei pazienti sono stati prescritti aspirina o antiaggreganti, mentre una documentazione di Fibrillazione Atriale (FA) era presente nel 17,9% dei casi. L'82,6% dei pazienti presenta almeno una disabilità e il 44,2% due o più disabilità: nella metà circa di questi casi coesistono la disabilità motoria e del linguaggio. In generale, circa 1/3 dei pazienti con disabilità ne ha una di tipo motorio. Le informazioni sull'autonomia del paziente alla dimissione sono disponibili in poco più del 50% dei casi e testimoniano che il 76,2% dei pazienti esce dall'ospedale con un'autonomia parziale nelle sue attività quotidiane. Poco frequente è risultato l'intervento dell'assistente sociale ospedaliero.

Al momento della dimissione, secondo quanto raccomandato dalle LG, il/la paziente dovrebbe sostenere un colloquio con l'**assistente sociale ospedaliero** che, insieme agli altri professionisti, effettua una valutazione sulle sue condizioni di salute e sulla situazione familiare, sociale e ambientale, allo scopo di individuare il percorso di recupero fisico, psicologico e sociale più adatto al suo caso.

Nel nostro studio solo il 20% degli intervistati dichiara di aver parlato con l'assistente sociale ospedaliero prima della dimissione dal reparto (Tabella 11.2.11).

**Tabella 11.2.11** (Fonte: questionario)

Incontro con Assistente Sociale	N.	%
Sì	123	20,0
No	470	76,3
Non so/non ricordo	23	3,7
<b>Totale rispondenti</b>	<b>616</b>	<b>100,0</b>
NR*	12	
<b>Totale</b>	<b>628</b>	

\*NR = non hanno risposto

Sempre al momento della dimissione, secondo quanto documentato nella **cartella clinica**, sono **prescritti al paziente antiaggreganti piastrinici o aspirina** nel 59% dei casi (1.159/1.959).

Tra i pazienti ai quali tali farmaci non risultano essere stati prescritti (n = 611), nel 23,6% (n = 144) era documentata una controindicazione (Tabella 11.1.12). In una proporzione non piccola di casi, comunque (152+37/1.959 = 9,6%), non era possibile determinare se la prescrizione fosse avvenuta oppure no, sia per poca chiarezza della documentazione clinica sia per mancata compilazione del dato da parte del rilevatore; più in generale, nel 16% delle cartelle cliniche consultate (311/1.959, NR), il rilevatore non ha compilato il dato relativo alla documentata controindicazione alla prescrizione dei farmaci. Da notare infine il dato incoerente, seppure numericamente molto piccolo, relativo alla presenza contemporanea di prescrizione e di documentata controindicazione (n = 15).

**Tabella 11.2.12** - (Fonte: cartella clinica)

Prescrizione aspirina o antiaggreganti piastrinici alla dimissione	Documentata controindicazione alla prescrizione				%
	Sì	No	NR*	Totale	
Sì	15	916	228	<b>1.159</b>	59,2
No	144	448	19	<b>611</b>	31,2
ND <sup>§</sup>	5	117	30	<b>152</b>	7,7
NR*	2	1	34	<b>37</b>	1,9
<b>Totale</b>	<b>166</b>	<b>1.482</b>	<b>311</b>	<b>1.959</b>	<b>100,0</b>

\*NR = non rilevato

§ND = non determinabile

La presenza di **FA** è stata documentata nel 17,9% dei casi e, in tali pazienti, la prescrizione con anticoagulanti era documentata nel 71,4% circa (237/340) (Tabella 11.2.13).

**Tabella 11.2.13** - (Fonte: cartella clinica)

Presenza FA alla dimissione (den = 1959)					
FA	N.	%	% cum.	IC95% inf.	IC95% sup.
Sì	340	17,9	17,9	16,2	19,6
No	1.429	75,3	93,2	73,3	77,2
ND*	129	6,8	100,0	5,7	7,9
NR**	61	-	-	-	-
Prescrizione anticoagulanti (den = 340)					
Sì	237	71,4	71,4	66,5	76,3
No	81	24,4	95,8	19,8	29,0
ND*	14	4,2	100,0	2,0	6,4
NR**	8	-	-	-	-
Controindicazioni alla prescrizione (den = 1959)					
Sì	96	6,1	6,1	4,9	7,3
No	1.473	93,9	100,0	92,7	95,1
NR**	390	-	-	-	-

\*ND = non determinabile

\*\*NR = non rilevato



In generale, nei 1.959 pazienti, la presenza/assenza di controindicazioni alla prescrizione degli anticoagulanti è risultata documentata in pochissimi casi (n = 96). Se la stessa informazione viene indagata tra i pazienti con FA a cui non è stato prescritto un anticoagulante (n = 103), vediamo che una controindicazione era, comunque, documentata solo nel 31% dei casi (Tabella 11.2.14).

Dalla cartella clinica è stato possibile rilevare anche il numero ed il tipo di disabilità diagnosticate al paziente al momento della dimissione. La Figura 11.2.I mostra che nel 40% circa delle cartelle era documentata una sola disabilità che, nel 77,3%, era di tipo motorio (Figura 11.2.II).

Nel 44% dei casi sono state documentate due o più disabilità e, tra questi pazienti, la disabilità motoria

e del linguaggio coesistevano nella metà dei casi (Figura 11.2.III).

Complessivamente i pazienti con due o più disabilità sono il 44, 2% (Figura 11.2.I ); e, in questo caso le tipologie elencate sono piuttosto varie (Tabella 11.2.15 e Figura 11.2.III).

Dall'esame della cartella clinica è stato infine possibile ottenere informazioni relative alla **autonomia del paziente** al momento della dimissione ospedaliera, anche se questa variabile è stata compilata correttamente solo nel 52% dei casi. Laddove il dato era disponibile, la proporzione di pazienti dimessi in piena autonomia è risultata pari al 16,5%, mentre la totale dipendenza è stata documentata nel 7% dei casi; come è ragionevole attendersi, la maggior parte dei pazienti risulta essere stata dimessa in condizioni di 'autonomia parziale' (Tabella 11.2.16).

**Tabella 11.2.14** - Controindicazioni documentate in soggetti con FA a cui non sono stati prescritti anticoagulanti (n = 103). (Fonte: cartella clinica)

Controindicazioni alla prescrizione (den = 103)	N.	%	IC95% inf.	IC95% sup.
Si	32	31,07	22,0	40,2
No	64	62,14	52,6	71,7
NR*	7	6,8	1,9	11,7

**Tabella 11.2.15** - Tipo disabilità presenti in categoria 'Altre'

	N.
Sensoriale + cognitiva	7
Linguaggio + sensoriale	7
Linguaggio + cognitiva	3
Linguaggio + controllo sfinterico + cognitiva	3
Cognitiva + controllo sfinterico	2
Linguaggio + deglutizione	2
Linguaggio + controllo sfinterico	2
Linguaggio + controllo sfinterico + cognitiva + deglutizione	1
Linguaggio + sensoriale + cognitiva	1
<b>Totale</b>	<b>28</b>

**Tabella 11.2.16** - Grado di autonomia dei pazienti alla dimissione (Fonte: cartella clinica)

Autonomia	N.	%	% cum.	IC95% inf.	IC95% sup.
Completa autonomia	169	16,5	16,5	14,3	18,8
Parziale autonomia	784	76,7	93,2	74,1	79,3
Completa dipendenza	69	6,8	100,0	5,2	8,3
<b>Totale</b>	<b>1.022</b>				
NR*	937	47,8	-	-	-
<b>Totale</b>	<b>1.959</b>				

\*NR = non rilevato

Figura 11.2.I - Fonte: cartella clinica

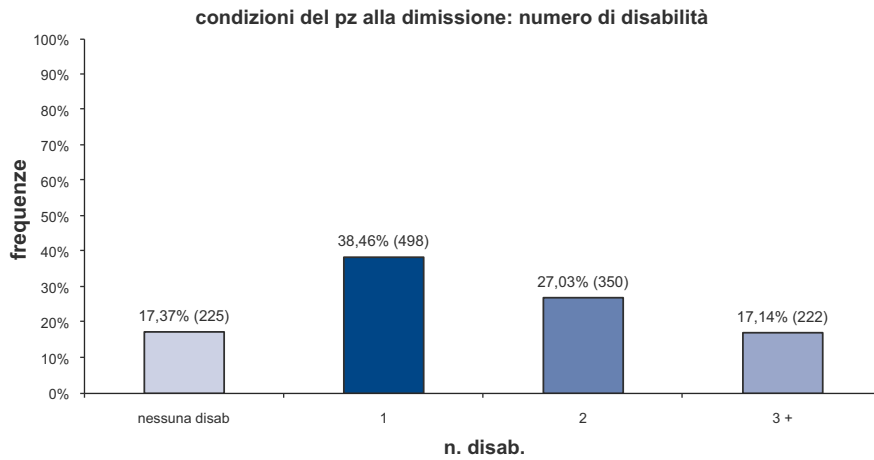


Figura 11.2.II - Fonte: cartella clinica

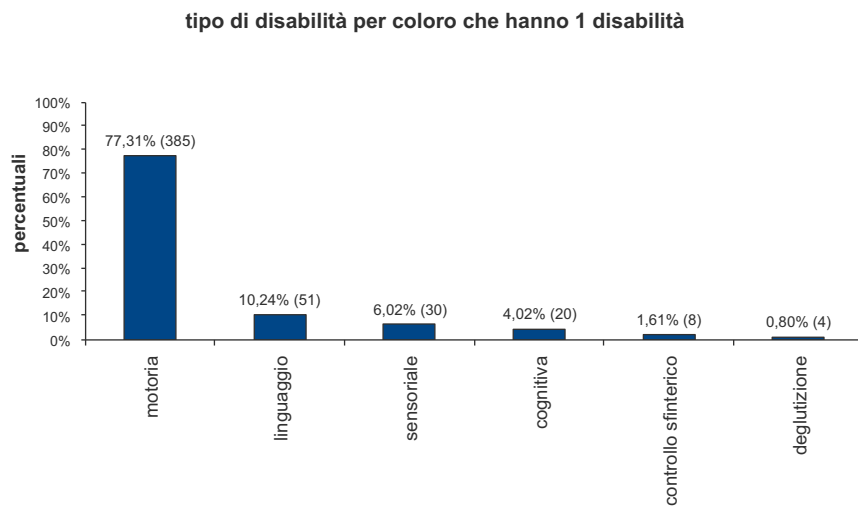
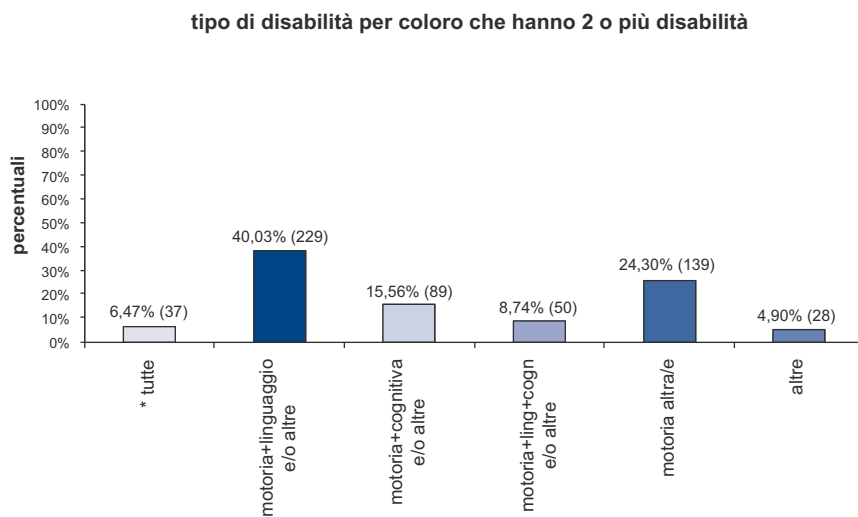


Figura 11.2.III - Fonte: cartella clinica



### 11.3 Il percorso assistenziale - Fase post-ospedaliera

#### Riabilitazione

Un percorso riabilitativo post-ospedaliero viene intrapreso dal 57,5% dei pazienti e nel 70,7% dei pazienti con disabilità documentata alla dimissione, senza apparenti, significative differenze di età e genere. Complessivamente, nell'85,4% dei casi la riabilitazione avviene in modo totalmente gratuito o con il pagamento del solo ticket.

La fisioterapia, da sola o associata alla logopedia, è l'intervento più frequente (93,3%). In circa la metà dei pazienti sottoposti a riabilitazione, il trattamento si è protratto per circa un mese.

Il luogo della riabilitazione è soprattutto la struttura. Il 58% dei pazienti che accede alla riabilitazione in fase post-acuta, la prosegue con un 2° ciclo, che avviene a domicilio più frequentemente rispetto al 1° ciclo.

La classificazione dei pazienti secondo un 'profilo di disabilità-riabilitazione', effettuata sul campione di 517 casi studiati con entrambe le fonti, mostra che il 24% di essi è stato dimesso dall'ospedale senza disabilità e non ha effettuato alcuna riabilitazione, mentre la maggior parte (n = 200, 38,9%) è stata dimessa con disabilità medio-grave e ha intrapreso un percorso riabilitativo.

Le informazioni relative alla fase riabilitativa post-ospedaliera sono state rilevate da un'unica fonte, il questionario: complessivamente<sup>2</sup>, il 57,5% dei soggetti intraprende un percorso riabilitativo che, nell'85,4% dei casi, è completamente gratuito o con pagamento del solo ticket (Tabella 11.3.1 e 11.3.2).

Non sembrano esistere **differenze salienti per genere** (Tabella 11.3.3) tra i soggetti che hanno fatto riabilitazione e coloro che non l'hanno fatta. Per quanto riguarda **l'età** è interessante segnalare che la proporzione di pazienti che intraprende la riabilitazione aumenta progressivamente nel passaggio dalla classe ≤ 65 a quella ≥ 76 (Tabella 11.3.4).

Considerando gli **ospedali di ricovero**, la riabilitazione viene effettuata in percentuali che variano da un minimo di 38,1% (Azienda Ospedaliera Universitaria - AOU - Le Scotte, Siena) a un massimo di 72% (ospedali dell'AUSL di Empoli) dei dimessi, ma i numeri sono troppo piccoli per poter trarre conclusioni.

La stessa osservazione vale anche per il confronto tra Aree Vaste, sebbene l'Area Vasta Sud-Est mostri, complessivamente, percentuali più basse.

Per quanto riguarda il **tipo di riabilitazione**, nel 67,7% dei casi si tratta di fisioterapia e, nel 25,6%, di fisioterapia associata a logopedia (Tabella 11.3.5).

Tabella 11.3.1 - Accesso a riabilitazione post-ospedaliera (Fonte: questionario)

Effettuazione di un percorso riabilitativo	N.	%
Sì	357	57,5
No	264	42,5
<b>Totale rispondenti</b>	<b>621</b>	<b>100,0</b>
NR*	7	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\*NR = non hanno risposto

Tabella 11.3.2 (Fonte: questionario)

Pagamento per effettuare il percorso riabilitativo	N.	%
Completamente a pagamento	41	11,8
Solo ticket	35	10,1
Assicurazione	3	0,9
Completamente gratuito	262	75,3
Non so/non ricordo	7	2,0
<b>Totale rispondenti</b>	<b>348</b>	<b>100,0</b>
NR** (specif.)	9	
<b>Totale RIAB = sì</b>	<b>357</b>	
NA* (RIAB = no)	264	
NR**	7	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\*NA = non applicabile

\*\*NR = non hanno risposto

Tabella 11.3.3 - Avvio di un percorso riabilitativo post-ospedaliero: analisi per genere (Fonte: questionario)

RIAB	Maschi		Femmine		TOT
	N.	%	N.	%	
SI	203	56,4	154	59,0	<b>357</b>
NO	157	43,6	107	41,0	<b>264</b>
<b>Totale</b>	<b>360</b>	<b>100,0</b>	<b>261</b>	<b>100,0</b>	<b>621</b>

NR\*\* = 7

**Totale quest. 628**

\*\*NR = non hanno risposto

Tabella 11.3.4 - Avvio di un percorso riabilitativo post-ospedaliero: analisi per classi d'età (Fonte: questionario)

RIAB	Classi d'età						
	≤ 65		66-75		≥ 76		Tot
	N.	%	N	%	N	%	
SI	60	51,7	106	56,9	191	59,9	<b>357</b>
NO	56	48,3	80	43,0	128	40,1	<b>264</b>
<b>Totale</b>	<b>116</b>	<b>100,0</b>	<b>186</b>	<b>100,0</b>	<b>319</b>	<b>100,0</b>	

2 È stato condotto anche un confronto tra informazioni ricavate dal questionario e quelle disponibili dai flussi informativi SDO, SPR e SPA (v. oltre, par. **Ricorso a riabilitazione: confronto tra indagini ad hoc e flussi correnti**).

Tabella 11.3.5 - (Fonte: questionario)

Tipo di riabilitazione	N.	%
Fisioterapia	235	67,7
Logopedia	23	6,6
Fisioterapia e logopedia	89	25,6
<b>Totale rispondenti</b>	<b>347</b>	<b>100,0</b>
NR** (specif.)	10	
<b>Totale RIAB = sì</b>	<b>357</b>	
NA* (RIAB = no)	264	
NR**	7	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\*NA = non applicabile

\*\*NR = non hanno risposto

Quanto alla **durata**, la maggior parte delle persone afferra di avere effettuato la riabilitazione per un mese di tempo circa (52,2%), il 27,6% per più di 40 gg. e solo il 17% per meno di un mese (Tabella 11.3.6).

Tabella 11.3.6 - (Fonte: questionario)

Durata riabilitazione	N.	%
Meno di un mese	58	17,0
Circa un mese	178	52,2
Più di 40 gg.	94	27,6
Altro	11	3,2
<b>Totale rispondenti</b>	<b>341</b>	<b>100,0</b>
NR** (specif.)	16	
<b>Totale RIAB = sì</b>	<b>357</b>	
NA* (RIAB = no)	264	
NR**	7	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\*NA = non applicabile

\*\*NR = non hanno risposto

Nella maggior parte dei casi **il luogo** in cui avviene la riabilitazione è la struttura con degenza, seguita dall'ambulatorio; solo in una minima percentuale la riabilitazione è stata effettuata a domicilio (Tabella 11.3.7).

Tabella 11.3.7 - (Fonte: questionario)

Luogo della riabilitazione (1° ciclo) <sup>3</sup>	N.	%
Struttura	180	52,5
Ambulatorio	107	31,2
Domicilio	56	16,3
<b>Totale rispondenti</b>	<b>343</b>	<b>100,0</b>
NR** (specif.)	14	
<b>Totale RIAB = sì</b>	<b>357</b>	
NA* (RIAB = no)	264	
NR**	7	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\*NA = non applicabile

\*\*NR = non hanno risposto

Nel sottogruppo di pazienti per cui erano disponibili entrambe le fonti (n = 517) è stato possibile verificare il **grado di corrispondenza tra questionario e documentazione clinica in merito al setting riabilitativo** verso cui il paziente è stato indirizzato dopo la dimissione dall'ospedale (Tabella 11.3.8).

Tabella 11.3.8 - (Fonti: questionario e cartella clinica)

Cartella clinica	Questionario			TOT
	Struttura	Ambul.	Domic.	
Struttura	88	11	12	<b>111</b>
Ambulatorio	3	10	1	<b>14</b>
Domicilio	4	8	10	<b>22</b>
Altro	41	50	20	<b>111</b>
<b>Totale</b>	<b>136</b>	<b>79</b>	<b>43</b>	<b>258</b>
NA* (RIAB=no)				218
NR**				41
<b>Totale</b>				<b>517</b>

\*NA = non applicabile

\*\*NR = non hanno risposto

Tuttavia, la quota di casi classificati sotto la voce 'altro' per la cartella clinica (per i quali non è quindi possibile stabilire una corrispondenza diretta con le categorie del questionario) è piuttosto rilevante (n = 111), così come pure la quota di *item* non compilati (NR, n = 41).

Il percorso riabilitativo post-ospedaliero comprende anche un eventuale **secondo ciclo**, che viene dichiarato nel 56,8% dei 357 soggetti che hanno già effettuato un primo ciclo e nel 58% circa dei rispondenti alla domanda (Tabella 11.3.9).

Tabella 11.3.9 - (Fonte: questionario)

Secondo ciclo riabilitativo	N.	%
NO	147	42,0
SÌ	202	58,0
<b>Totale rispondenti</b>	<b>349</b>	<b>100,0</b>
NR** (specif.)	8	
<b>Totale RIAB = sì</b>	<b>357</b>	
NA* (RIAB = no)	264	
NR**	7	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\*NA = non applicabile

\*\*NR = non hanno risposto

3 Trattandosi di numeri molto piccoli, all'interno della categoria 'Struttura' sono stati inclusi anche i percorsi riabilitativi effettuati in Day hospital e RSA; all'interno della categoria Ambulatorio sono stati inclusi anche alcuni percorsi riabilitativi realizzati in setting non strettamente sanitari come le palestre.

Rispetto a quanto avviene per il primo ciclo, il **luogo in cui avviene questo 2° ciclo** di riabilitazione si modifica: si riduce la quota di pazienti che accedono alla struttura (da 52,5% a 35,5%) e cresce la quota di interventi a domicilio (35% vs 16,3%) (Tabella 11.3.10). Si deve considerare che la riabilitazione a domicilio può essere stata intesa in tre modi:

- il ricorso a un fisioterapista privato;
- la pratica autonoma, da parte dello stesso paziente (anche aiutato dai familiari), di esercizi appresi in ospedale o nella prima fase riabilitativa;
- l'intervento a domicilio del terapeuta della AUSL.

**Tabella 11.3.10** - (Fonte: questionario)

Luogo della riabilitazione (2° ciclo)	N.	%
Domicilio	70	35,0
Ambulatorio	50	25,0
Struttura	71	35,5
Altro	3	1,5
RSA	6	3,0
<b>Totale rispondenti</b>	<b>200</b>	<b>100,0</b>
NR**	2	
<b>Totale RIAB = sì, 1° e 2° ciclo</b>	<b>202</b>	
NA* (RIAB = no + RIAB solo 1° ciclo)	411	
NR**	15	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\*NA = non applicabile

\*\*NR = non hanno risposto

Probabilmente in coerenza con quanto appena detto, rispetto al 1° ciclo la percentuale di pazienti che usufruiscono della **riabilitazione in modo totalmente gratuito o con il pagamento del solo ticket** scende, nel 2° ciclo, al 70,7%, mentre nel 26,8% dei casi si ricorre a una riabilitazione a pagamento (Tabella 11.3.11).

**Tabella 11.3.11** - (Fonte: questionario)

Pagamento per il 2° ciclo riabilitativo	N.	%
Completamente a pagamento	53	26,8
Solo ticket	22	11,1
Assicurazione	5	2,5
Completamente gratuito	118	59,6
<b>Totale rispondenti</b>	<b>198</b>	<b>100,0</b>
NR** (specif.)	4	
<b>Totale RIAB = sì, 1° e 2° ciclo</b>	<b>202</b>	
NA* (RIAB = no + RIAB solo 1° ciclo)	411	
NR**	15	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\*NA = non applicabile

\*\*NR = non hanno risposto

Mettendo a confronto le informazioni raccolte su entrambi i cicli di riabilitazione, allo scopo di evi-

denziare eventuali significative **differenze di genere** (Tabella 11.3.12) vediamo che, sebbene i numeri siano troppo piccoli per trarre conclusioni, tra le femmine la proporzione di coloro che hanno fatto ricorso a un 2° ciclo di riabilitazione è leggermente superiore rispetto ai maschi (44,6% vs 40,8%), contrariamente a quanto si osserva per il 1° ciclo.

**Tabella 11.3.12** - (Fonte: questionario)

RIAB	Maschi		Femmine		Totale N.
	N.	%	N.	%	
1 ciclo	87	59,2	60	55,4	<b>147</b>
2 cicli	112	40,8	90	44,6	<b>202</b>
<b>Totale</b>	<b>199</b>	<b>100,0</b>	<b>150</b>	<b>100,0</b>	<b>349</b>
NR**					8
<b>Totale RIAB = sì</b>					<b>357</b>

**Tabella 11.3.13** - (Fonte: questionario)

RIAB	Classi d'età						Tot N.
	≤ 65		66-75		≥ 76		
	N.	%	N.	%	N.	%	
1 ciclo	21	51,7	42	56,9	84	59,9	<b>147</b>
2 cicli	35	48,3	64	43,0	103	40,1	<b>202</b>
<b>Totale</b>	<b>56</b>	<b>100,0</b>	<b>106</b>	<b>100,0</b>	<b>187</b>	<b>100,0</b>	<b>349</b>
NR**							8
<b>Totale RIAB = sì</b>							<b>357</b>

Per quanto riguarda le **differenze associate all'età** (Tabella 11.3.13), pur non significative, si vede che, contrariamente a quanto osservato per il 1° ciclo (Tabella 11.3.4), la probabilità di sottoporsi a 2 cicli al contrario si riduce nel passaggio dalla classe ≤ 65 a quella degli ultra75enni.

Il questionario ha indagato anche il **grado di soddisfazione** dei pazienti al termine del percorso riabilitativo. Si osserva in proposito una suddivisione quasi esatta del campione in due blocchi, i soddisfatti e gli insoddisfatti (Tabella 11.3.14). Mettendo in relazione il grado di soddisfazione con le **interruzioni sofferite** durante il percorso riabilitativo e con la **durata** del percorso stesso (dati non riportati in formato tabella), si osserva che coloro che dichiarano di non aver fatto sufficiente riabilitazione (n = 139) hanno maggiori probabilità di aver sofferto interruzioni durante il percorso, variabili tra 1 settimana e oltre 1 mese (n = 80, 60,6%), mentre la durata della riabilitazione sembra avere scarsa o nulla influenza: la probabilità di aver fatto riabilitazione per più tempo (es. oltre 40 gg.) è sostanzialmente sovrapponibile sia tra i soddisfatti (n = 37/142, 26%) sia tra i non soddisfatti (n = 39/129, 30%); va segnalata tuttavia, in entrambe le analisi (delle interruzioni e delle durate) la bassa numerosità della casistica e l'elevata percentuale di soggetti che non sa o non ricorda.

Tabella 11.3.14 - (Fonte: questionario)

Sufficiente tempo dedicato alla riabilitazione	N.	%
No	139	40,5
Sì	145	42,3
Non so/non ricordo	59	17,2
<b>Totale rispondenti</b>	<b>343</b>	<b>100,0</b>
NR* (specif.)	14	
<b>Totale RIAB = sì</b>	<b>357</b>	

\*NR = non hanno risposto

Il quesito relativo al **coinvolgimento avvertito dal paziente/familiare** in merito alle scelte operate durante questa fase ha ottenuto risposte abbastanza incoraggianti: la maggioranza dei soggetti dichiara di essere soddisfatta del coinvolgimento (36,4% +28,8% = 65,2%), mentre un 25% circa non si è sentito coinvolto ma si è comunque rimesso alla volontà dei medici, dichiarando fiducia nei loro confronti (Tabella 11.3.16).

Il questionario ha indagato anche **i motivi per cui un paziente esce, ad un certo momento, dal circuito riabilitativo**, proponendo un elenco di potenziali cause (definite sulla base del precedente studio qualitativo) che, in sede di analisi, sono state raggruppate in due tipologie di decisioni, 'autonome' (es. 'ho deciso io') e 'subite' (es. 'non sapevamo come fare, non avevamo abbastanza informazioni'). I risultati ci dicono che il 79% circa dei soggetti che si sono espressi in proposito decide di non proseguire la riabilitazione per motivi propri, mentre nel 21% dei casi dichiara di aver aderito ad una decisione di altri (Tabella 11.3.15). Anche in questo caso va segnalata tuttavia la percentuale elevata di risposte mancanti.

Tabella 11.3.15 - (Fonte: questionario)

Motivi dell'uscita dal circuito riabilitativo	N.	%
Decisioni autonome	258	78,7
Decisioni subite	70	21,3
<b>Totale rispondenti</b>	<b>328</b>	<b>100,0</b>
NR*	29	
<b>Totale RIAB = sì</b>	<b>357</b>	

\*NR = non hanno risposto

Sul campione di 517 pazienti per i quali erano disponibili entrambe le fonti informative, è stata infine creata una **classificazione in 'profili disabilità-riabilitazione'**, che ha portato all'identificazione di 6 sottogruppi omogenei (Tabella 11.3.17), sulla base delle combinazioni possibili tra 'disabilità alla dimissione' (fonte: cartella clinica) e 'riabilitazione effettuata' (fonte: questionario).

Tabella 11.3.16 - (Fonte: questionario)

Coinvolgimento nelle scelte relative alla riabilitazione	N.	%
No, per niente	4	1,2
Sì, pienamente	120	36,4
Sì, abbastanza	95	28,8
Sì, ma avremmo voluto essere più coinvolti	27	8,2
No, ma ci siamo fidati dei medici	82	24,8
Non so/non ricordo	2	0,6
<b>Totale rispondenti</b>	<b>330</b>	<b>100,0</b>
NR*	27	
<b>Totale RIAB = sì</b>	<b>357</b>	

\*NR = non hanno risposto

Tabella 11.3.17 - Classificazione in 'profili disabilità-riabilitazione' (Fonti: questionario e cartella clinica)

Profilo	Disabilità (cartella clinica)	Riabilitazione (questionario)	N.	%
A	nessuna	NO	125	24,2
B	nessuna	SI	81	15,6
C	1 o 2	NO	78	15,1
D	1 o 2	SI	173	33,5
E	3 o +	NO	5	0,9
F	3 o +	SI	27	5,2
Missing			28	5,4
<b>Totale</b>			<b>517</b>	

I profili A, D ed F (che coprono il 63% circa del campione) sembrano 'coerenti' quanto a relazione tra stato alla dimissione e percorso post-ospedaliero; al contrario, i profili B, C ed E, presentano un'apparente contraddizione tra queste due componenti del percorso assistenziale. In particolare, il profilo B potrebbe identificare una quota di cartelle cliniche con errori di documentazione o rilevazione (o, in alternativa, una riabilitazione inappropriata); i profili C ed E un sottogruppo di pazienti con problemi di accesso alla riabilitazione necessaria.

### Ricorso a riabilitazione: confronto tra indagini ad hoc e flussi correnti

Il confronto tra le informazioni ricavate dal questionario e documentate nei flussi istituzionali, condotto sull'intero campione di 628 pazienti, ha permesso di effettuare alcune ulteriori osservazioni.

Per il 45,2% (284/628) dei soggetti intervistati è documentato almeno un accesso a prestazioni riabilitative entro 1 anno dalla dimissione per ictus. Questo valore non è concettualmente confrontabile con il 57,5% di fonte questionario, che misura l'accesso alla riabilitazione in un momento immediatamente successivo al ricovero.

L'86,3% degli accessi a riabilitazione (245/284) è documentato entro 90 gg. e il 67,2% (191/284) entro 30 gg. (dati non riportati in tabella). Quest'ultima osservazione si discosta da quanto rilevato dai questionari, secondo i quali l'82,5% (287/348)<sup>4</sup> degli intervistati che dichiarano di aver effettuato la riabilitazione ha riferito un'attesa pari o inferiore a 1 mese (dati non riportati in tabella).

La quota più importante di accessi è documentata da due fonti: il flusso SPR, inerente le strutture riabilitative (oltre il 44%) e la riabilitazione ospedaliera cod. 75 o 56 (38%); sono solo 33 (5,2%) i pazienti che, pur avendo risposto 'NO' alla domanda sull'accesso alla riabilitazione, risultano tuttavia registrati nei flussi regionali; ma sono ben 106 (16,8%) i casi opposti, in cui il paziente dichiara di avere effettuato prestazioni riabilitative senza che ne rimanga traccia nei flussi. La concordanza complessiva risulta dunque pari al 76,7%.

**Tabella 11.3.18** - Accesso a prestazioni riabilitative post-ospedaliere: confronto tra questionario e flussi regionali

RIAB (1° ciclo)	SDO	SPA o SPR	NO	TOT
missing	1	1	5	7
no	6	27	231	264
si	78	173	106	357
<b>Totale</b>	<b>85</b>	<b>201</b>	<b>342</b>	<b>628</b>
%	13,5	32,0	54,5	100,0

### Ricorso precoce a riabilitazione: analisi multivariata

L'analisi multivariata è stata effettuata su 1.883 ricoveri (per i quali era possibile il record *linkage* tra flussi informativi di interesse) e ha indagato i determinanti del ricorso precoce (entro 30 gg.) alla riabilitazione (qualunque *setting*), utilizzando un modello basato su variabili presenti nelle cartelle cliniche e nei flussi amministrativi per la riabilitazione (SDO, SPR e SPA):

- età ( $\leq 65$ ; 66-75;  $\geq 76$ ) e genere;
- appartenenza a una tipologia di ospedale (raggruppati secondo le specialità presenti in ciascuno di essi, da quelle di base a quelle altamente specializzate);
- appartenenza a una combinazione di ospedale (AOU -, Ospedale maggiore di AUSL e altri) e reparto (Geriatrics, Terapia intensiva, Medicina, Neurologia e altro);
- avvio della riabilitazione in degenza;
- classe di rischio secondo Elixhauser (e/o Charlson modificato da Goldstein).

Controllando per le altre variabili, non risultano significativamente associate con l'esito allo studio: classe di età e genere (confermando i risultati dell'analisi bivariata), indice di Elixhauser (né, in alternativa, l'indice di Charlson modificato da Goldstein), combinazione ospedale-reparto. Considerando invece la sola variabile 'ospedale' emerge una chiara significatività statistica: in particolare la quota di accessi precoci a riabilitazione si dimezza quando i pazienti vengono ricoverati negli 'altri ospedali' rispetto a coloro che si ricoverano in AOU (OR = 0,55). L'avvio di un intervento riabilitativo in degenza, infine, sembra essere l'unica variabile associata a un accesso precoce (OR = 4,33). Per quanto riguarda gli aspetti più strettamente statistici dell'analisi, il modello presenta una buona calibrazione (test di Hosmer-Lemeshow = 4,6 non significativo) ma una capacità discriminante troppo bassa (C-statistica = 0,68). Il modello quindi è dotato di una bassa capacità di predire i 'veri positivi', cioè di cogliere una più elevata probabilità di accesso precoce alla riabilitazione per i soggetti che effettivamente vi accedono precocemente piuttosto che per quelli che non lo fanno.

Sul **campione di 517 pazienti** per i quali erano disponibili entrambe le fonti informative, cartella clinica e questionario, è stato applicato il 2° modello, basato sia su variabili disponibili in cartella clinica sia su informazioni rilevate dal questionario:

- *ictus* pregresso
- conoscenza dei sintomi
- conoscenza del rischio associato a condizioni cliniche
- situazione abitativa: da solo o in compagnia
- profilo informativo (consigli).

Controllando per le altre variabili, non risultano significativamente associati con l'esito allo studio: classe d'età e genere, un precedente *ictus* in anamnesi, le condizioni di vita e convivenza, l'appartenenza a una determinata tipologia di ospedale (a differenza di quanto osservato nel 1° modello) o reparto, la classe di rischio secondo Elixhauser (e/o Charlson modificato da Goldstein).

L'avvio di un intervento riabilitativo in degenza, anche in questo caso, risulta associato a una maggiore probabilità di accedere precocemente alla riabilitazione post-ospedaliera, così come sembra svolgere un ruolo determinante positivo l'aver ricevuto consigli e raccomandazioni in fase di dimissione. In particolare, la quota di accessi precoci è 7 volte più elevata per coloro che ricevono consigli rispetto a chi non li riceve. Un caso a parte è rappresentato dalla combinazione ospedale-reparto che, pur mostrando tendenza all'associazione positiva, presenta valori numerici poco affidabili, anche in relazione alla dimensione ridotta del campione. Per quanto riguarda gli aspetti

<sup>4</sup> Numero soggetti che effettuano riabilitazione = 357; non rispondenti alla domanda sulla riabilitazione = 9.

più strettamente statistici dell'analisi, questo modello presenta una migliore *performance* rispetto al precedente, sia sul fronte della calibrazione (test di Hosmer-Lemeshow = 6,3 non significativo) sia sul fronte della capacità discriminante (C-statistica = 0,78). Il modello quindi è dotato di una migliore capacità di predire i 'veri positivi', cioè di cogliere una più elevata probabilità di accesso precoce alla riabilitazione per i soggetti che effettivamente vi accedono precocemente piuttosto che per quelli che non lo fanno.

Analisi Multivariata Modello 1		
Variabili	OR	P>z
Classe età ≤ 65	(riferimento)	
Classe età 66-75	1,11	0,53
Classe età ≥ 76	0,84	0,24
Sesso	1,07	0,57
Avvio riabilitativo in degenza	4,33	0,00
AOU	(riferimento)	
Ospedale maggiore di AUSL	0,86	0,25
Altri ospedali	0,55	0,01
ROC curve = 0,68		
Hosmer-Lemeshow $\chi^2(7) = 4,06$ p = 0,77		

Analisi Multivariata Modello 2		
Variabili	OR	P>z
Classe età ≤ 65	(riferimento)	
Classe età 66-75	1,06	0,89
Classe età ≥ 76	0,79	0,54
Sesso	1,30	0,37
Avvio riabilitativo in degenza	1,91	0,02
AOU	(riferimento)	
Ospedale maggiore di AUSL	1,06	0,88
Altri ospedali	0,62	0,41
Ictus pregresso	0,88	0,74
Conoscenza sintomi	1,33	0,35
Conoscenza rischio	0,95	0,84
Consigli (sì)	(riferimento)	
Consigli (no)	7,01	0,00
Consigli (non bisogno)	0,71	0,57
Viveva (solo/compagnia)	1,09	0,81
ROC curve = 0,78		
Hosmer-Lemeshow $\chi^2(8) = 6,32$ p = 0,61		

## Il medico di Medicina generale

*I soggetti intervistati hanno dichiarato che il supporto del MMG è stato buono in termini di presenza nel 90% dei casi e per capacità di dare il giusto peso alla patologia nell'80% dei casi.*

Una sezione importante del questionario ha indagato il ricorso al MMG e la percezione del suo contributo da parte di pazienti e famiglie.

Complessivamente, il supporto del MMG è stato considerato molto buono - come dichiarato da oltre il 90% degli intervistati - sia per iniziativa del medico stesso, sia per iniziativa del paziente (o di entrambi) (Tabella 11.3.19). Inoltre, l'80% circa dei soggetti del campione ha giudicato positivamente la capacità del proprio medico di attribuire il giusto peso alla patologia (Tabella 11.3.20).

**Tabella 11.3.19** (Fonte: questionario)

Da quando ha avuto l'ictus, è stato visitato dal suo MMG?	N.	%
Sì, su iniziativa del MMG	208	34,3
Sì, su iniziativa del paziente	203	33,5
Sì, su iniziativa di entrambi	146	24,1
Nessuna visita	49	8,1
<b>Totale</b>	<b>606</b>	<b>100,0</b>
<i>Nr*</i>	22	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\*NR = non hanno risposto

**Tabella 11.3.20** (Fonte: questionario)

Pensa che il suo medico abbia dato il giusto peso ai suoi problemi?	N.	%
Sì, decisamente	304	49,8
Sì, abbastanza	186	30,4
Non mi pare	61	10,0
Non so giudicare	56	9,2
Non vedo mai il mio dottore	4	0,7
<b>Totale</b>	<b>611</b>	<b>100,0</b>
<i>Nr*</i>	17	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\*NR = non hanno risposto

Per quanto riguarda i consigli che il MMG ha fornito ai pazienti e ai loro familiari, sono state analizzate le risposte multiple relative al quesito 42 del questionario, che propone un elenco di possibili indicazioni di carattere clinico (controllo di pressione, diabete e colesterolo, consigli sull'effettuazione di visite di controllo specialistiche), o pertinenti allo stile di vita (dieta, attività fisica, astensione da alcolici e fumo).



L'utilizzo del metodo della *cluster analysis* ha consentito di individuare un gruppo di pazienti che hanno ricevuto tutte le indicazioni e che comprende più della metà dei casi (57,9%) (Tabella 11.3.21). Il controllo della pressione arteriosa sembra costituire l'indicazione più frequente per il medico di famiglia, essendo stata segnalata da chi ha risposto alla domanda 506 volte su 614 casi (80%).

**Tabella 11.3.21** - Indicazioni del medico di medicina generale

Indicazioni	N.	%
Nessuna	24	4,1
Tutte le opzioni	336	57,9
Press+attività fisica+visite	171	29,5
Press+altro	49	8,5
Totale	580	100,0
NR*	48	

\*NR = non hanno risposto

## 11.4 Dopo l'ictus: la situazione a distanza di almeno 1 anno

*Il 25,3% circa dei pazienti dichiara una completa non autosufficienza mentre il 55% circa lamenta l'esistenza di problemi residui di diversa gravità e il 20,2% si dichiara 'guarito'.*

*Mettendo in relazione la disabilità al momento della dimissione (documentata in cartella) con lo stato di salute a 1 anno, il 50% dei pazienti (n = 245) ricade nella categoria con la presenza di almeno una disabilità alla dimissione e con la persistenza di problemi residui.*

*Il ricorso ai Servizi socio-sanitari del territorio è inferiore al 20%, e si concentra nella quasi totalità dei casi tra i pazienti con problemi residui o non autosufficienti.*

Il questionario ha indagato lo stato di salute e l'utilizzo dei Servizi a distanza di almeno 1 anno dall'evento acuto e precisamente per l'intero periodo compreso tra settembre 2006 e luglio 2008.

Complessivamente, il 55% circa dei pazienti percepisce l'esistenza di problemi residui a seguito dell'ictus e il 25% dichiara la non autosufficienza, mentre un 20% sostiene di non avere più alcun problema (Tabella 11.4.1).

Tra coloro che dichiarano la persistenza di problemi o la non autosufficienza, è stato anche indagato il bisogno e l'utilizzo di ausili o PEG: i risultati per gli ausili sono rappresentati in Tabella 11.4.2 e mostrano che il loro utilizzo è dichiarato in quasi la metà dei soggetti con problemi (209/464, 45,0%) e, tra questi, è decisamente più frequente in coloro che si dichiarano non autosufficienti (82,0%). Complessivamente, il bisogno di ausili viene dichiarato nel 47,8% dei soggetti con esiti a distanza. Per quanto riguarda la PEG, ne è stato dichiarato l'uso nell'8% dei pazienti non autosufficienti (dati non presentati in tabella).

La relazione tra stato di salute a 1 anno e riabilitazione è presentata in Tabella 11.4.3; tra coloro che si dichiarano non autosufficienti o con problemi residui, è stato effettuato un percorso di riabilitazione (1 o 2 cicli) rispettivamente nell'82% (129/157) e

nel 59,5% dei casi (201/338). Il 37% dei pazienti che non ha fatto riabilitazione (ma solo il 19,9% del totale) si dichiara 'guarito' (nessun problema) mentre la maggior parte dei pazienti dichiara esiti a distanza fino alla non autosufficienza (80,1%), e la proporzione aumenta tra coloro che hanno fatto riabilitazione (92,7%).

**Tabella 11.4.1** - (Fonte: questionario)

Stato di salute ad almeno 1 anno dall'ictus	N.	%
Nessun problema	126	20,2
Alcuni problemi residui	341	54,6
Non autosufficienza	158	25,3
<b>Totale</b>	<b>625</b>	<b>100,0</b>
NR*	3	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\*NR = non hanno risposto

**Tabella 11.4.2** - Bisogno e utilizzo di ausili in soggetti con esiti a distanza dall'ictus

Bisogno e utilizzo di ausili	Stato di salute ad almeno 1 anno dall'ictus		TOT
	Alcuni problemi rimasti	Non autosuff.	
Ha bisogno di ausili?			
No	225	17	<b>242</b>
Sì, li uso già	81	128	<b>209</b>
Sì, ho fatto richiesta e sto aspettando	0	3	<b>3</b>
Sì, ma ancora non ho fatto richiesta	2	8	<b>10</b>
<b>Totale</b>	<b>308</b>	<b>156</b>	<b>464</b>
Na* (nessun problema a 1 anno)			126
Nr** (tutti)			38
TOT (stato di salute)	341	158	
<b>Totale quest.</b>			<b>628</b>

\*NA = non applicabile

\*\*NR = non hanno risposto

**Tabella 11.4.3** - Relazione tra percorso riabilitativo e condizioni di salute a distanza dall'ictus (Fonte: questionario)

Percorso riabilitativo	Nessun problema	Alcuni problemi rimasti	Non autosuff.	TOT
NO	97	137	28	<b>262</b>
%	37,0	52,3	10,7	100,0
SI	26	201	129	<b>356</b>
%	7,3	56,5	36,2	100,0
<b>Totale</b>	<b>123</b>	<b>338</b>	<b>157</b>	<b>618</b>
%	19,9	54,7	25,4	100,0
Nr**				10
TOT (stato di salute)	126	341	158	
<b>Totale quest</b>				<b>628</b>

\*\*NR = non hanno risposto

In generale è anche possibile affermare che una quota di problemi dichiarati a distanza potrebbero essere riconducibili a patologie e comorbidità indipendenti dall'ictus e insorte nel periodo tra dimissione e intervista. Questa considerazione vale, naturalmente, per l'intera categoria 'alcuni problemi rimasti + non autosufficienza'; d'altro canto i fattori che hanno indirizzato i pazienti alla riabilitazione possono includere anche una componente soggettiva, inerente le percezioni e il livello di informazione del paziente. L'osservazione delle Tabelle 11.4.3 e 11.4.4 suggerisce le seguenti osservazioni:

- tra i 125 pazienti 'non gravi' (nessuna disabilità e nessuna riabilitazione, profilo A) una quota pari al 40% si dichiara in buona salute ad almeno 1 anno di distanza: l'informazione 'disabilità' ricavata dalla cartella clinica non sembra quindi modificare in modo sostanziale quanto osservabile sulla base del solo percorso riabilitativo nell'intero campione di 628 intervistati (37%) e nel sottogruppo dei 517 (78/208, 36,5%);
- tra i 200 pazienti con disabilità o non autosufficienza e indirizzati alla riabilitazione (profili D e F), la maggior parte (92,5%) lamenta la persistenza di problemi. Anche questa percentuale non si discosta da quella osservata sul totale dei soli pazienti riabilitati nello stesso campione (91,8%), o sul totale dei questionari (92,7%). Nemmeno in questo caso quindi l'informazione 'disabilità' modifica quanto rilevabile dall'analisi dei soli percorsi riabilitativi;
- tra i rimanenti 164 soggetti, appartenenti ai profili B, C ed E, precedentemente identificati come 'contraddittori', si può comunque osservare l'elevata frequenza di problemi a distanza (n = 130, 79,3%). Valgono naturalmente le considerazioni già fatte per la Tabella 11.4.3, a integrazione delle quali possiamo affermare che in questi sottogruppi la relazione tra la disabilità documentata in cartella e quella testimoniata dalla famiglia meriterebbe di essere ulteriormente approfondita.

## Servizi di Assistenza territoriale

Anche tenendo conto delle informazioni ricavate dal precedente studio SAPerE 1, una sezione specifica del questionario ha indagato il ricorso ai Servizi socio-sanitari del territorio (prestazioni infermieristiche e/o assistenziali) forniti dall'AUSL, al momento dell'intervista. Tali Servizi si collocano, nel percorso del paziente con esiti di ictus, al termine della fase riabilitativa e la loro attivazione è in carico allo stesso paziente e alla sua famiglia.

Solo una modesta proporzione dei soggetti intervistati (20,7%) ha dichiarato il ricorso effettivo ai Servizi territoriali o la richiesta/attesa della loro attivazione (Tabella 11.4.5); deve essere tuttavia considerata l'elevata proporzione di soggetti che non hanno risposto alla domanda (15,3%). Tra coloro che non hanno attivato questo Servizio, il 33,2% ne ignorava l'esistenza, mentre il 62,1%, pur conoscendolo, ha comunque deciso di non ricorrervi e il 4,7% sostiene di non averne sentito il bisogno<sup>5</sup> (Tabella 11.4.6).

**Tabella 11.4.4** - Relazione tra profilo 'disabilità-riabilitazione' e condizioni di salute a 1 anno (Fonte: cartella clinica e questionario)

Profilo 'disabilità-riabilitazione'	Nessun problema	Alcuni problemi rimasti	Non autosuff.	TOT
A (no+no)	50	63	12	<b>125</b>
B (no+si)	8	49	24	<b>81</b>
C (si+no)	26	46	6	<b>78</b>
D (si + si)	13	98	62	<b>173</b>
E (n.aut.+no)	0	2	3	<b>5</b>
F (n.aut.+si)	2	9	16	<b>27</b>
<b>Totale</b>	<b>99</b>	<b>267</b>	<b>123</b>	<b>489</b>
Missing				28
<b>Totale</b>				<b>517</b>

**Tabella 11.4.5** - Ricorso ai Servizi socio-sanitari del territorio (Fonte: questionario)

Servizi socio-sanitari del territorio	N.	%
Non attivati	422	79,3
In attesa di attivazione	19	3,6
Attivati	91	17,1
<b>Totale</b>	<b>532</b>	<b>100,0</b>
NR* (specif.)		96
<b>Totale quest.</b>		<b>628</b>

\*NR = non hanno risposto

5 La risposta 'Non ho attivato il Servizio perché non ne avevo bisogno' non era originariamente prevista del questionario e potrebbe confluire nella più generale 'so che esiste ma non l'ho richiesto'. È stata tuttavia messa in evidenza perché suggerita esplicitamente da 20 pazienti.

**Tabella 11.4.6** - (Fonte: questionario)

Qual è il motivo per cui non ha attivato il Servizio territoriale	N.	%
So che esiste ma non l'ho richiesto	282	62,1
Non lo conosco	140	33,2
Non ne ho bisogno	20	4,7
<b>Totale</b> (soggetti che non hanno attivato i serv.territ.)	<b>422</b>	<b>100,0</b>

I maschi sono in maggioranza nel sottogruppo per il quale i Servizi non sono stati attivati, mentre maschi e femmine sono in percentuali pressoché analoghe laddove i Servizi siano stati attivati o richiesti (Tabella 11.4.7).

Nessuna differenza significativa sembra associata alla classe d'età, anche in considerazione della numerosità ridotta dei singoli sottogruppi.

**Tabella 11.4.7** - Ricorso ai Servizi territoriali secondo il genere (Fonte: questionario)

	Servizi non attivati		Servizi attivati o richiesti		Totale
	N.	%	N.	%	
Maschio	257	60,9	56	50,9	<b>313</b>
Femmina	165	39,1	54	49,1	<b>219</b>
<b>Totale</b>	<b>422</b>	<b>100,0</b>	<b>110</b>	<b>100,0</b>	<b>532</b>

Tra coloro che al momento della compilazione del questionario, stavano già usufruendo di un Servizio territoriale<sup>6</sup>, l'81,3% (74/91) dei soggetti ha richiesto la presenza di un infermiere e il 16,5% (15/91) di una persona di supporto per le attività quotidiane personali e domestiche (igiene personale, movimento, fare la spesa...)<sup>7</sup>.

Tra coloro che hanno attivato i Servizi territoriali o sono in attesa di una loro attivazione, il 56% circa ha anche dichiarato il ricorso a un aiuto a pagamento: se nel caso dei pazienti in attesa questo dato risulta comprensibile, nel caso dei pazienti che già usufruiscono del Servizio offerto dall'AUSL, l'osservazione suggerisce che l'appoggio ricevuto dal territorio venga considerato insufficiente (Tabella 11.4.8). D'altro canto non è piccola la quota totale di pazienti che ricorre ai Servizi a pagamento (es. badante): il 31,8% dei rispondenti e il 25,6% di coloro che non hanno attivato i Servizi del territorio<sup>8</sup>.

Lo studio ha voluto indagare anche eventuali cambiamenti sopravvenuti nella condizione abitativa a seguito dell'ictus. Non sembrano esistere, a riguardo, significative differenze tra coloro che hanno attivato

i Servizi territoriali e coloro che non l'hanno fatto: in entrambi i gruppi, la maggior parte dei soggetti vive nel proprio nucleo familiare (80,2% e 78,1%). L'attivazione o meno dell'assistenza sanitaria territoriale non presenta differenze di rilievo nemmeno per coloro che dichiarano di abitare da soli (Tabella 11.4.9).

**Tabella 11.4.8** - Relazione tra ricorso a Servizi socio-sanitari del territorio e a Servizi a pagamento (Fonte: questionario)

Richiesta aiuto a pagamento	Ricorso ai Servizi territoriali		
	NO	Si	Totale
<b>No</b>	<b>311</b>	<b>47</b>	<b>358</b>
%	74,4	43,9	68,2
<b>Si</b>	<b>107</b>	<b>60</b>	<b>167</b>
%	25,6	56,1	31,8
<b>Totale</b>	<b>418</b>	<b>107</b>	<b>525</b>
%	100,0	100,0	100,0
<i>Nr*</i> (tutti)			103
TOT attivaz. Servizi	422	110	
<b>Totale quest.</b>			<b>628</b>

\*NR = non hanno risposto

Sono state indagate anche le condizioni di salute a distanza di almeno 1 anno dall'ictus, nei due gruppi di attivazione (SI, NO) dei Servizi socio-sanitari del territorio. Mentre nel gruppo di pazienti con alcuni problemi la differenza appare modesta, una differenza più consistente e di segno opposto è osservabile in chi non ha nessun problema (attivazione 6,4%, non attivazione 25,2%) e in chi è non autosufficiente, dove è vero, comprensibilmente, il contrario (attivazione 50%, non attivazione 19%) (Tabella 11.4.10).

**Tabella 11.4.9** - (Fonte: questionario)

Condizione abitativa pre-ictus	Servizi non attivati		Servizi attivati	
	N.	%	N.	%
Vivo solo	62	15,1	12	12,5
In RSA	0	0,0	2	2,1
Nucleo familiare	329	80,2	75	78,1
Con altri parenti	19	4,6	7	7,3
<b>Totale</b>	<b>410</b>	<b>100,0</b>	<b>96</b>	<b>100,0</b>
<i>Nr*</i>	12		14	
<b>Totale</b>	<b>422</b>		<b>110</b>	

\*NR = non hanno risposto

6 È utile precisare che l'articolazione del questionario non ha consentito di risalire al tempo complessivo di utilizzo di tali Servizi.

7 Dati non presentati in tabella.

8 Nell'interpretazione di questo dato, così come dell'intera proporzione di pazienti che non hanno attivato i Servizi territoriali, è necessario tenere in considerazione la normativa che regola l'accesso ai Servizi stessi.

**Tabella 11.4.10** - Relazione tra condizioni di salute a distanza dall'ictus e attivazione dei Servizi socio-sanitari del territorio  
(Fonte: questionario)

Stato di salute a 1 anno	Servizi non attivati		Servizi attivati	
	N.	%	N.	%
Nessun problema	106	25,2	7	6,4
Alcuni problemi rimasti	234	55,7	48	43,6
Non auto sufficienza	80	19,0	55	50,0
<b>Totale</b>	<b>420</b>	<b>100,0</b>	<b>110</b>	<b>100,0</b>
Nr*	2			
<b>Totale</b>	<b>422</b>		<b>110</b>	
NR (attivaz. Servizi territoriali)				96
<b>Totale quest.</b>				<b>628</b>

\*NR = non hanno risposto

Infine, il bilancio sui tempi di attesa per l'attivazione del Servizio territoriale è tendenzialmente positivo: il 46,2% del campione riceve il Servizio in meno di una settimana, il 16,5% ha dovuto attendere da una settimana ad un mese e solo il 17,6% oltre un mese.

## 11.5 L'informazione

### Generale

*Tra i pazienti che dichiaravano di soffrire per almeno una patologia a rischio di ictus, il 52,4% non era consapevole del proprio rischio mentre, tra tutti gli intervistati, il 71% non conosceva i sintomi della malattia. Il MMG, l'esperienza personale e il capitale sociale (parenti e amici) appaiono fattori determinanti nel livello di conoscenza e consapevolezza raggiunti.*

La consapevolezza di essere a rischio di ictus e la conoscenza dei sintomi della malattia sono fattori importanti nel determinare la tempestiva richiesta del soccorso e l'attivazione di un pronto trattamento. I quesiti di ricerca a cui abbiamo cercato di rispondere in riferimento alla fase precedente il ricovero ospedaliero sono i seguenti:

1. Qual è la proporzione di pazienti consapevoli del proprio rischio di ictus? (tra coloro che dichiarano una patologia a rischio)
2. Qual è la proporzione di pazienti a conoscenza dei sintomi dell'ictus? (tra tutti gli intervistati)
3. Qual è la proporzione di pazienti a conoscenza di entrambe le informazioni?
4. Nei 3 casi precedenti, quali sono le fonti principali da cui i pazienti informati e/o consapevoli hanno attinto le proprie conoscenze?

I risultati sono riportati nella Tabella 11.5.1, 11.5.2 e 11.5.3.

**Tabella 11.5.1** - Consapevolezza dei fattori di rischio secondo la fonte informativa

Consapevolezza dei fattori di rischio	N.	%
No	247	52,4
Sì, MMG*	147	31,2
Sì, medico in precedente ricovero	29	6,2
Sì, parenti, amici	48	10,2
<b>Totale</b>	<b>471</b>	<b>100,0</b>
NA**	142	
NR***	15	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\* MMG = Medico Medicina Generale

\*\* NA = non applicabile

\*\*\* NR = non hanno risposto

**Tabella 11.5.2** - Conoscenza pregressa dei sintomi di un ictus a seconda delle fonti informative

Conoscenza pregressa dei sintomi di un ictus	N.	%
No	437	71,6
Sì, MMG*	31	5,1
Sì, prec. ictus proprio/altri	93	15,2
Sì, mass media	49	8,0
<b>Totale rispondenti</b>	<b>610</b>	<b>100,0</b>
NR**	18	
<b>Totale</b>	<b>628</b>	

\* MMG = Medico Medicina Generale

\*\* NR = non hanno risposto

Tra i 486 soggetti che hanno dichiarato l'esistenza di almeno una patologia prima dell'insorgenza dell'ictus, 471 (97%) rispondono al quesito 'Sapeva che queste malattie possono essere a rischio di ictus?' Di questi, 247 (52,4%) non ne erano consapevoli mentre, tra i 224 che dichiarano di essere stati a conoscenza del rischio, la maggior parte (65,6%) ha ricevuto informazioni dal medico di medicina generale.

Per quanto riguarda i **sintomi di ictus**, oltre il 71% dei rispondenti dichiara di non esserne stato a conoscenza mentre, tra coloro che ne erano informati, il 56,7% (76/134) dichiara di averne appreso le caratteristiche grazie a un'esperienza precedente, propria o di conoscenti o amici.

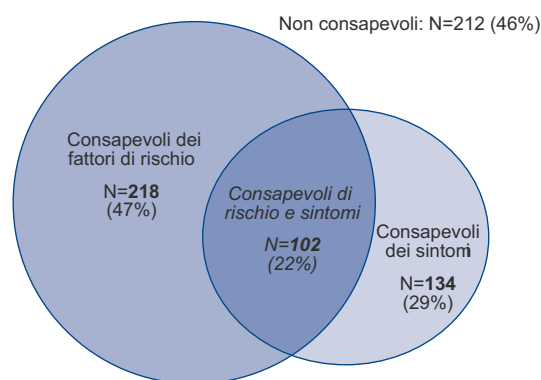
Il passo successivo prevede l'incrocio delle informazioni sulla consapevolezza dei fattori di rischio con quelle relative alla conoscenza dei sintomi dell'ictus. Delle 486 persone che dichiarano di aver avuto in passato malattie che li espongono al rischio di ictus (informazione desumibile da Tabella 11.1.6), 471 rispondono al quesito sulla consapevolezza del rischio

e, di costoro, 462 si pronunciano anche sulla conoscenza dei sintomi dell'ictus. La Figura 11.5.I sintetizza la Tabella 11.5.3, evidenziando il confronto tra la consapevolezza sui fattori di rischio e quella sui sintomi tra i 462 soggetti menzionati.

In relazione a questo sottogruppo di pazienti, la consapevolezza dei fattori di rischio (47%) è molto più diffusa di quella dei sintomi (29%). Tra i 218 soggetti consapevoli di essere esposti al rischio, il 47% è informato anche sui sintomi. Nel caso opposto, tra i 134 soggetti informati sui sintomi, il 76% è consapevole di essere a rischio.

I consapevoli di entrambi i fattori, infine, sono il 22% del totale; gli 'inconsapevoli totali' sono il 46%. Sempre in relazione a questi 462 soggetti a rischio il problema della minor conoscenza dei sintomi può diventare ancora più evidente in relazione alle loro fonti informative: i 134 pazienti informati sui sintomi lo

**Figura 11.5.I** - Consapevolezza di fattori di rischio e sintomi: analisi sui 462 soggetti portatori di patologie a rischio ictus



sono per il 57% circa dei casi grazie alle loro esperienze dirette o indirette nell'ambito della malattia.

**Tabella 11.5.3** - Conoscenza pregressa dei sintomi in relazione alla consapevolezza dei fattori di rischio e alla fonte informativa

Conoscenza pregressa dei sintomi di un ictus	Consapevolezza fattori di rischio				Totale
	No	Sì, MMG*	Sì, medico in prec. ricovero	Sì, parenti, amici	
No	212	80	12	24	<b>328</b>
% riga	64,6	24,4	3,7	7,3	100,0
Sì, MMG*	4	20	3	1	<b>28</b>
% riga	14,3	71,4	10,7	3,6	100,0
Sì, prec. ictus proprio/altri	18	26	13	19	<b>76</b>
% riga	23,7	34,2	17,1	25,0	100,0
Sì, mass media	10	16	1	3	<b>30</b>
% riga	33,3	53,3	3,3	10,0	100,0
<b>Totale</b>	<b>244</b>	<b>142</b>	<b>29</b>	<b>47</b>	<b>462</b>
% riga	52,8	30,7	6,3	10,2	100,0

\* MMG= Medico Medicina Generale

### Informazione - Fase ospedaliera

*Il 79% dei pazienti dichiara un buon livello di informazione circa il tipo di ictus sofferto, ma la proporzione scende al 53,8% quando le informazioni riguardano il tipo di terapie effettuate e si attesta al 48,4% quando si considerino entrambe le informazioni. Il giudizio sulla chiarezza comunicativa dei medici è sostanzialmente positivo. Nel 35% circa dei casi viene però riportata la percezione di un senso di esclusione, costante o occasionale, nei contatti con il personale sanitario*

Una volta ricoverati in reparto, pazienti e familiari hanno come riferimento informativo il medico e gli infermieri del reparto stesso. In questa sezione del

questionario si è indagato il contenuto e la chiarezza delle informazioni ricevute dal personale sanitario. Più precisamente, i quesiti di ricerca a cui abbiamo cercato di rispondere in riferimento a questa fase del percorso sono stati i seguenti:

1. Qual è la proporzione di pazienti che ha compreso la natura della propria malattia e il tipo di terapie effettuate?
2. Qual è la proporzione di pazienti che ha compreso il linguaggio di medici e infermieri?
3. Si è verificata una percezione di esclusione/emarginazione?

Rispetto al primo quesito, il 79% dei 616 rispondenti dichiara un buon livello di informazione circa il **tipo di ictus** sofferto, ischemico o emorragico (Tabella 11.5.4).

**Tabella 11.5.4** - Informazioni ricevute in ospedale sul tipo di ictus

Pazienti informati	N.	%
No	59	9,6
Si	486	78,9
Non so/non ricordo	71	11,5
<b>Totale</b>	<b>616</b>	<b>100,0</b>
NR*	12	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\*NR = non hanno risposto

Il livello di informazione però scende al 53,8% quando si indagano **le terapie somministrate** e ben il 25,3% dei 612 rispondenti dichiara di non ricordare nulla a riguardo (Tabella 11.5.5).

**Tabella 11.5.5** - Informazioni ricevute in ospedale sul tipo di terapie somministrate<sup>9</sup>

Informazione	N.	%
Nessuna	128	20,9
Informato su terapie	329	53,8
Non so/non ricordo	155	25,3
<b>Totale</b>	<b>612</b>	<b>100,0</b>
NR*	16	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\*NR = non hanno risposto

**Sintetizzando l'informazione** su tipo di ictus e terapie, risulta che, su 576 soggetti, i completamente informati (su entrambe le opzioni) sono il 48,4%, gli informati in modo parziale (su una delle due) sono il 42,4% contro il 9,2% dei non informati (Tabella 11.5.6).

**Tabella 11.5.6** - Informazioni ricevute in ospedale su tipo ictus e terapie

Informazione	N.	%
Non informati	53	9,2
Parzialmente informati*	244	42,4
Informati	279	48,4
<b>Totale</b>	<b>576</b>	<b>100,0</b>
Non so/non ricordo**	30	
NR***	22	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\* informati su almeno un argomento

\*\* relativamente ad almeno una delle informazioni indagate

\*\*\* NR = non hanno risposto (ad almeno una delle domande analizzate)

È stato poi chiesto a pazienti e familiari se, quando parlavano con i medici e con gli infermieri, riuscivano a comprendere ciò che veniva loro riferito (quesito n. 2).

Si osserva una moderata propensione a valutare positivamente la **comunicazione con i medici**, che vengono percepiti come chiari 'sempre' nel 45,9% dei casi e 'qualche volta' nel 14,3 (Tabella 11.5.7). Questi valori si confrontano con i corrispettivi per gli infermieri: 38,6% e 14,9% (Tabella 11.5.8).

**Tabella 11.5.7** - Giudizio sulla chiarezza comunicativa dei medici in ospedale

Chiarezza comunicativa	N.	%
Si, sempre	283	45,9
Si, a volte	88	14,3
Si, ma volevo capire di più	136	22,0
No, non capivo	51	8,3
No e non mi interessava	7	1,1
Non parlavano mai con noi	21	3,4
Non so/non ricordo	31	5,0
<b>Totale</b>	<b>617</b>	<b>100,0</b>
NR*	11	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\* NR = non hanno risposto

**Tabella 11.5.8** - Giudizio sulla chiarezza comunicativa degli infermieri in ospedale

Chiarezza comunicativa	N.	%
Si, sempre	233	38,6
Si, a volte	90	14,9
Si, ma volevo capire di più	92	15,3
No, non capivo	40	6,6
No e non mi interessava	7	1,2
Non parlavano mai con noi	101	16,7
Non so/non ricordo	40	6,6
<b>Totale</b>	<b>603</b>	<b>100,0</b>
NR*	25	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\* NR = non hanno risposto

Al di là della valutazione sulla chiarezza comunicativa, sembrano però essere i medici le figure da cui si vorrebbero trarre ulteriori informazioni ('avrei voluto capire di più', nel 22% dei casi, contro il 15,3% relativo agli infermieri). Degli infermieri invece si dice che nel 16,7% non comunicano mai con pazienti e familiari dei rispondenti, contro il 3,4% relativo ai medici.

Sebbene questi dati sembrano tratteggiare uno scenario accettabile per quanto riguarda la relazione co-

9 Questa analisi è stata effettuata sui risultati del quesito n 7 del questionario, lo stesso che ha generato la Tabella 11.2.5 relativa alla somministrazione di aspirina durante il ricovero.

municativa medico e infermieri-paziente e familiari, fa riflettere la risposta alla domanda sulla **percezione del senso di esclusione** (quesito n. 3): il 13,1% si è sentito sempre escluso durante le conversazioni professionali dei medici condotte in sua presenza sulle proprie condizioni di salute, il 22,1% qualche volta (Tabella 11.5.9).

**Tabella 11.5.9** - Percezione senso di esclusione

Percezione senso di esclusione	N.	%
No	278	46,6
Sì, sempre	78	13,1
Sì, qualche volta	132	22,1
Non so/non ricordo	108	18,1
<b>Totale</b>	<b>596</b>	<b>100,0</b>
NR*	32	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\* NR = non hanno risposto

Infine, indagando la **relazione tra senso di esclusione e percezione del coinvolgimento** sulle decisioni relative alla riabilitazione (sezione VI del questionario, 'Dopo la riabilitazione'), si può notare che, tra coloro che non si sono sentiti mai esclusi, i soggetti pienamente e abbastanza coinvolti rappresentano il 78% (n = 108/139), il 61% tra coloro che si sono sentiti esclusi saltuariamente (n = 46/75), il 40% tra coloro che si sono sentiti esclusi costantemente (i quali però, nel 44% dei casi, si sono fidati dei consigli dei medici) (Tabella 11.5.10). Nell'interpretazione di questi dati si deve però tenere presente la scarsa numerosità di molte celle.

Le stesse valutazioni possono essere fatte in base alla **modalità di compilazione del questionario**:

dal solo paziente, dal paziente con altri, solo da altri. I risultati sono interessanti per quanto riguarda la chiarezza della comunicazione con i medici: le risposte 'sempre chiari' risultano essere il 60,6% se a rispondere è il solo paziente, contro il 39,2% e il 38,5% del paziente con altri e solo altri rispettivamente (Tabella 11.5.11).

Ancora, i pazienti da soli vorrebbero 'capire di più' il 12,8% delle volte, contro il 27,3% e 24,6% degli altri due casi, mentre non capiscono nel 3,9% delle volte contro i corrispettivi 8,5% e 14,8% relativi alla partecipazione di altri rispondenti.

Relativamente alla **comunicazione con il personale infermieristico**, viene confermata la tendenza del paziente a valutare positivamente l'esperienza se risponde da solo al questionario (dati non presentati in tabella).

Anche alla domanda sul **senso di esclusione** la compilazione del questionario da parte del paziente da solo sembra essere in relazione con una maggiore positività del giudizio: la frequenza delle risposte 'nessun senso di esclusione' è del 66,3% (precedentemente era il 46,6%), contro i corrispettivi 43% e 27% (Tabella 11.5.12).

Infine, si è cercato di capire se i pazienti più anziani avessero maggiori difficoltà a comprendere le informazioni dei medici. In effetti i dati tenderebbero a confermare questa ipotesi: si nota che chi ha meno di 65 anni comprende 'sempre' il medico il 56,1% delle volte (114 casi), vuole capire di più il 18,4%, non capisce per il 3,5%; per contro, chi ha più di 75 anni non ha problemi di comprensione nel 39% dei casi (318), desidera capire di più per il 23% e non capisce per l'11% (Tabella 11.5.13). Questa tendenza alla maggiore difficoltà di comprensione dovuta all'età si manifesta indipendentemente da chi risponda al questionario.

**Tabella 11.5.10** - Percezione di senso di esclusione in relazione al giudizio sul coinvolgimento nelle scelte riabilitative

Percezione di esclusione	Percezione di coinvolgimento nelle scelte sulla riabilitazione						Totale
	No, per niente	Sì, pienamente	Sì, abbastanza	Sì, ma poco coinvolti	No, ci siamo fidati dei medici	Non so/non ricordo	
No	2	63	45	5	23	1	139
%	1,4	45,3	32,4	3,6	16,5	0,7	100,0
Sì, sempre	1	8	10	6	20	0	45
%	2,2	17,8	22,2	13,3	44,4	0,0	100,0
Sì, a volte	1	27	19	8	20	0	75
%	1,3	36,0	25,3	10,7	26,7	0,0	100,0
Non so, non ricordo	0	19	18	7	17	1	62
%	0,0	30,6	29,0	11,3	27,4	1,6	100,0
<b>Totale</b>	<b>4</b>	<b>117</b>	<b>92</b>	<b>26</b>	<b>80</b>	<b>2</b>	<b>321</b>
%	1,2	36,4	28,7	8,1	24,9	0,6	100,0
NR totali							43
NA							264
Tot RIAB = SI							357





## Informazione - Dimissione

*Il 50,5% dei pazienti dichiara di aver ricevuto informazioni sulla dieta, il 53,7% sull'attività fisica, il 78% circa sull'opportunità di successivi controlli medici, il 56,2% sulla necessità di fare riabilitazione. Complessivamente, l'83,6% dei soggetti intervistati sembra essere stato informato su almeno uno degli argomenti, mentre solo il 14,5% ha ricevuto informazioni su tutti.*

L'obiettivo di questa sezione del questionario è quello di rilevare il tipo di informazioni ricevute da pazienti e familiari prima della dimissione dal reparto ospedaliero.

Le informazioni prese in esame riguardano la dieta consigliata, l'attività fisica, le visite di controllo e le indicazioni sulla riabilitazione. I quesiti di ricerca a cui abbiamo cercato di rispondere sono stati i seguenti:

1. Qual è la proporzione di pazienti che ha ricevuto consigli su dieta, esercizi fisici e visite di controllo?
2. Qual è la proporzione di pazienti che ha ricevuto il consiglio di fare riabilitazione?
3. Le informazioni venivano rese a voce o per iscritto?

Per quanto riguarda **la dieta**, la metà dei 616 rispondenti è stata informata (50,5%) mentre il 19% dei soggetti lamenta l'assenza di opportune informazioni (Tabella 11.5.14).

La situazione non è molto diversa per quanto riguarda le informazioni sulle **attività motorie**: 53,7% sono gli informati, 20,4% coloro che non ne hanno avuto bisogno mentre il 20,5% dei 609 rispondenti avrebbe voluto riceverne (Tabella 11.5.15).

Sulle **visite di controllo** da effettuarsi dopo il ricovero sembra che ci sia stato invece un apporto informativo maggiore: gli informati raggiungono il 77,9% contro il 6,4% dei non interessati e il 12,3% dei non informati (Tabella 11.5.16).

Alla domanda sulla **modalità di comunicazione delle informazioni** (Tabella 11.5.18), quasi la metà (47%) dei soggetti dichiara di averle ottenute sia a voce sia per iscritto, il 26% solo a voce e il 15,5% solo per iscritto. Ci sono poi 44 soggetti che dichiarano di non aver ricevuto affatto informazioni (7,2%), il che lascerebbe intendere che 11 dei 55 soggetti che erano stati classificati come 'non informati' su dieta, visite di controllo ed esercizi (Tabella 11.5.17), potrebbero aver scelto, nell'ambito di questa domanda, l'opzione 'non so/non ricordo'.

Infine i consigli dei medici sulla riabilitazione sono stati segnalati dal 56,2% dei 608 rispondenti, mentre al 19,1% di essi è stato detto che non c'era bisogno del trattamento e più di un quinto (22,4%) sono coloro ai quali i medici non hanno parlato di una tale opportunità (di costoro, però, il 16,3% farà poi riabilitazione) (Tabella 11.5.19).

**Tabella 11.5.14** - Indicazioni sulla dieta ottenute prima della dimissione

Indicazioni sulla dieta	N.	%
Sì	311	50,5
No, ma ne avrei avuto bisogno	117	19,0
Non ne avevo bisogno	152	24,7
Non so/non ricordo	36	5,8
<b>Totale rispondenti</b>	<b>616</b>	<b>100,0</b>
NR*	12	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\*NR = non hanno risposto

**Tabella 11.5.15** - Indicazioni sull'opportunità di fare esercizi fisici ottenute prima della dimissione

Indicazioni sugli esercizi fisici	N.	%
Sì	327	53,7
No, ma ne avrei avuto bisogno	125	20,5
Non ne avevo bisogno	124	20,4
Non so/non ricordo	33	5,4
<b>Totale</b>	<b>609</b>	<b>100,0</b>
NR*	19	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\*NR = non hanno risposto

**Tabella 11.5.16** - Indicazioni sull'opportunità di visite di controllo, ottenute prima della dimissione

Indicazioni sulle visite di controllo	N.	%
Sì, tornare in H	252	41,2
Sì, rivolgermi al MMG	224	36,7
No, ma ne avrei avuto bisogno	75	12,3
No, non ne avevo bisogno	39	6,4
Non so/non ricordo	21	3,4
<b>Totale</b>	<b>611</b>	<b>100,0</b>
NR*	17	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\*NR = non hanno risposto

**Tabella 11.5.17** - Informazione sintetica su dieta, esercizi e visite

Informazione su dieta, esercizi e visite	N.	%
nessuna info	55	9,6
info parziale	319	55,7
info completa	199	34,7
<b>Totale</b>	<b>573</b>	<b>100,0</b>
NR*	55	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\*NR = non hanno risposto ad almeno una delle domande

**Tabella 11.5.18** - Modalità di comunicazione delle informazioni ricevute

Informazioni	N.	%
Nessuna	44	7,2
Solo a voce	158	26,0
Solo per iscritto	94	15,5
Sia a voce sia per iscritto	286	47,0
Non so/non ricordo	26	4,3
<b>Totale</b>	<b>608</b>	<b>100,0</b>
NR*	20	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\*NR = non hanno risposto

Si noti che, tra coloro che effettivamente ricorrono alla riabilitazione dopo la dimissione, i consigli dei medici di reparto raggiungono il 90% dei rispondenti (dati non riportati in tabella).

Si è infine proceduto a sintetizzare l'intera informazione ricevuta durante il ricovero su *ictus*, terapia, stili di vita da mantenere post-dimissione, controlli e riabilitazione con l'obiettivo di definire un '**profilo di soggetto informato**' (Tabella 11.5.20). Ne risulta che la maggioranza (83,6%) dei 567 rispondenti sono informati su almeno uno degli argomenti, mentre coloro che hanno ricevuto un'informazione completa sono solo 82 (14,5%). Per contro, i casi in cui è stata dichiarata una mancanza completa di informazione sono una piccola quota (n = 11, 1,9%).

In questa sintesi, non sembra che l'età del paziente sia discriminante rispetto al livello di completezza informativa.

## Informazione - Fase post-ospedaliera

*Il 69,5% dei pazienti dichiara di aver compreso chiaramente le informazioni fornite dai terapisti, con i quali, in fase post-ospedaliera, ha parlato più spesso che con medici o infermieri della propria salute. Il terapeuta sembra essere quindi la figura sanitaria di riferimento una volta superata la fase acuta dell'ictus.*

Durante il primo periodo di riabilitazione compare la figura del terapeuta, quale referente informativo di pazienti e familiari. Analogamente a quanto già fatto per medici e infermieri durante il periodo del ricovero, anche in questo caso viene indagata la chiarezza delle informazioni ricevute dai soggetti nel *setting* riabilitativo.

I quesiti di ricerca a cui abbiamo cercato di rispondere in riferimento a questa fase del percorso sono stati i seguenti:

**Tabella 11.5.19** - Indicazioni sull'opportunità di fare riabilitazione ottenute prima della dimissione

Indicazioni sulla riabilitazione	N.	%
Nessuna	136	22,4
Fisioterapia	239	39,3
Logopedia	24	3,9
Fisioterapia e logopedia	79	13,0
Mi hanno detto che non ne avevo bisogno	116	19,1
Non so/non ricordo	14	2,3
<b>Totale</b>	<b>608</b>	<b>100,0</b>
NR*	20	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\*NR = non hanno risposto

**Tabella 11.5.20** - Profilo Sintetico di Informazione ricevuta durante la Fase Acuta (PSIFA)

PSIFA	N.	%
Nessuna info	11	1,9
Info parziale	474	83,6
Info completa	82	14,5
<b>Totale</b>	<b>567</b>	<b>100,0</b>
NR*	61	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\*NR = non hanno risposto

1. Qual è la proporzione di pazienti che hanno compreso il linguaggio dei terapisti?
2. Qual è stata la figura professionale di maggior riferimento durante la riabilitazione?

Tra i 348 rispondenti (sui 357 soggetti che hanno intrapreso la riabilitazione) i terapisti risultano 'sempre' chiari quasi 7 volte su 10 (69,5%), e 'qualche volta' nell'11,2%, mentre il bisogno di 'capire di più' si limita al 12,6% (Tabella 11.5.21).

Questa osservazione suggerisce dunque l'esistenza di un rapporto soddisfacente tra pazienti, familiari e terapisti; in coerenza con questo dato sembra dunque l'osservazione successiva, secondo la quale il 72,5% degli intervistati dichiara di avere parlato della propria salute più spesso con i terapisti piuttosto che con medici e/o infermieri (19%) (Tabella 11.5.22). Si deve però considerare che questi ultimi sono figure professionali meno presenti all'interno del *setting* riabilitativo.

**Tabella 11.5.21** - Percezione della chiarezza comunicativa dei terapisti

Chiarezza comunicativa dei terapisti	N.	%
Sì, sempre	242	69,5
Sì, a volte	39	11,2
Sì, ma volevo capire di più	44	12,6
No, non capivo	8	2,3
Non parlavano mai con noi	8	2,3
Non so/non ricordo	7	2,0
<b>Totale</b>	<b>348</b>	<b>100,0</b>
NR**	9	
<b>Totale RIAB</b>	<b>357</b>	

\*NR = non hanno risposto

**Tabella 11.5.22** - Referente informativo prevalente durante la riabilitazione

Professionista	N.	%
Il terapeuta	248	72,5
I medici	65	19,0
Gli infermieri	12	3,5
Non so/non ricordo	17	5,0
<b>Totale</b>	<b>342</b>	<b>100,0</b>
NR**	22	
<b>Totale RIAB</b>	<b>357</b>	

\*NR = non hanno risposto

È stata poi analizzata, per i 196 soggetti che hanno compilato questo *item*<sup>10</sup>, la risposta al quesito 'Chi le ha consigliato di proseguire la riabilitazione (con un 2° ciclo)?'.

**Tabella 11.5.23** - Fonte informativa per la II fase riabilitativa

Fonte informativa	N.	%
Medico struttura	91	31,4
Terapeuta	80	27,6
MMG	59	20,3
Assistente sociale	6	2,1
Parente/conoscente	27	9,3
Decisione autonoma	16	5,5
Altro	11	3,8
<b>Totale citazioni</b>	<b>290</b>	<b>100,0</b>

Le 290 risposte multiple ottenute sono classificate in Tabella 11.5.23. Come si vede, medico della struttura, terapeuta e MMG sono, in percentuali poco differenti, le figure di maggiore influenza per questa decisione.

10 Ricordiamo che sono 202 i soggetti che hanno effettuato un 2° ciclo di riabilitazione.

11 I 252 soggetti informati che non hanno fatto domanda in realtà sono 254, ma 2 di loro hanno risposto anche 'non ne sapevo niente', e quindi sono stati inclusi nella categoria 'non informati'.

## Informazione - Servizi territoriali

*Complessivamente, il 69,9% dei pazienti si dichiara informato sull'esistenza dei Servizi territoriali. Il capitale relazionale-esperienziale (parenti e conoscenti, precedenti ictus) sembra avere un peso rilevante nel rendere disponibili tali informazioni.*

In questa sezione vengono riprese, in modo più specifico, alcune informazioni già presentate nella sezione 11.4, cercando di evidenziare con maggior chiarezza il livello di informazione di pazienti e familiari in merito alla disponibilità di aiuti da parte del territorio (prelievi del sangue, igiene personale, consegna spesa a domicilio), e da quali fonti avessero ottenuto tali informazioni, anche in relazione alle pratiche per ottenere aiuti economici.

Complessivamente, il 69,9% dei 532 soggetti rispondenti si dichiara informato sull'esistenza dei Servizi (Tabella 11.5.24). L'età non sembra un fattore determinante del livello di informazione (dati non riportati in tabella).

Per quanto riguarda la fonte da cui gli intervistati hanno ricavato le informazioni relative ai Servizi territoriali, i risultati delle 451 risposte multiple sono presentati in Tabella 11.5.25 e mostrano che parenti o conoscenti hanno un peso notevole (25,3%) nel rendere disponibili tali informazioni. Se a questo gruppo si aggiungono gli informati per precedenti esperienze (11,3%) e gli informati 'generici', che danno quindi la conoscenza come genericamente acquisita o non sono in grado di risalire alla fonte informativa (9%), si può dire che ben il 45% delle risposte identifichi nel cosiddetto 'capitale relazionale-esperienziale' la fonte informativa più importante nell'accesso alle informazioni stesse in Tabella 11.5.25.

Tra i professionisti afferenti al Servizio sanitario, invece, il MMG risulta il referente principale, ottenendo il 28% delle citazioni, ruolo di riferimento che si conferma anche nel caso dell'informazione sugli aiuti economici. Infatti, la Tabella 11.5.26 indaga la percentuale di pazienti e familiari che hanno effettuato una richiesta di aiuto economico: dei 585 soggetti che rispondono alla domanda n. 47 del questionario, il 51,1% dichiara di aver effettuato questa richiesta, mentre tra i restanti 286, che non l'hanno effettuata, l'88% era comunque informato di questa opportunità. La principale fonte informativa dei 299 soggetti che hanno richiesto l'aiuto economico (vedi Tabella 11.5.27) è rappresentata proprio dal MMG, con il 52,1% delle 328 citazioni, mentre l'informazione ottenuta da parenti e conoscenti (capitale relazionale) rimane inferiore ad 1/3 (29,6%). In generale, fa riflettere l'osservazione riguardante gli assistenti sociali, segnalati solo nel 12,2% delle risposte<sup>11</sup>.

**Tabella 11.5.24** - Soggetti informati sui Servizi territoriali

Informazione sui Servizi territoriali	N.	%
Non interessato	20	3,8
Non informato	140	26,3
Informato	372	69,9
<b>Totale</b>	<b>532</b>	<b>100,0</b>
NR*	96	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\*NR = non hanno risposto

**Tabella 11.5.25** - Fonte informativa sui Servizi territoriali: numero di citazioni.

Fonte informativa	N.	%
Ospedale	59	13,1
Terapista	15	3,3
MMG	126	27,9
Assistente sociale	46	10,2
Parente/conoscente	114	25,3
Esperienze preced.	51	11,3
Altro	1	0,2
Generica	39	8,6
<b>Totale citazioni</b>	<b>451</b>	<b>100,0</b>

**Tabella 11.5.26** - Richiesta aiuto economico, anche secondo livello di informazione

Richiesta aiuto economico	N.	%
No - non informato	34	5,8
No - informato	252	43,1
Si - richiesto	299	51,1
<b>Totale</b>	<b>585</b>	<b>100,0</b>
NR*	43	
<b>Totale quest.</b>	<b>628</b>	

\*NR = non hanno risposto

**Tabella 11.5.27** - Fonte informativa di riferimento per aiuto economico

Fonte informativa	N.	%
MMG	171	52,1%
Assistente sociale	40	12,2%
Terapista	20	6,1%
Parenti/conoscenti	97	29,6%
<b>Totale citazioni</b>	<b>328</b>	<b>100,0%</b>

## 11.6 Consapevolezza e opinioni

Un discorso a parte va dedicato alle due aree di indagine 'consapevolezza' e 'opinioni'. Inizialmente il gruppo di ricerca aveva pensato di dedicare a ciascuna di esse un capitolo, analogamente a quanto fatto per 'percorso assistenziale' e 'informazione'. Data però la natura 'trasversale' degli *item* relativi alla consapevolezza e alle opinioni e la loro stretta connessione concettuale con aspetti specifici dell'esperienza di malattia (es. consapevolezza del rischio di *ictus*, opinioni sul percorso riabilitativo), in sede di redazione del rapporto è stato ritenuto più conveniente inserire le rispettive analisi nei capitoli 'percorso' e 'informazione', per non frammentare la lettura e l'approfondimento logico dei temi trattati.

Gli *item* riconducibili alla consapevolezza sono quindi rintracciabili nella Sezione 11.5, per le opinioni si faccia invece riferimento soprattutto alla Sezione 11.3.

In questa sezione viene presentata l'analisi di un solo *item* specifico: la percezione, da parte di paziente e/o famiglia, di un incremento di conoscenze sulla malattia.

### Incremento delle conoscenze sulla malattia

I quesiti di ricerca a cui abbiamo cercato di rispondere sono i seguenti:

1. Nella famiglia del paziente si è verificato un miglioramento delle conoscenze sulla malattia?
2. Il miglioramento delle conoscenze si è verificato in grado diverso secondo una o più delle seguenti condizioni?
  - il livello di conoscenze preesistente alla malattia;
  - le informazioni su *ictus* e terapie ricevute durante il percorso assistenziale;
  - la chiarezza comunicativa dei professionisti sanitari;
  - la durata della riabilitazione.

Come riportato nelle precedenti Tabelle 11.5.1 e 11.5.2, prima di essere colpiti da *ictus* il 52,4% dei soggetti non sapeva di essere a rischio e il 71,6% non sapeva riconoscerne i sintomi. Ad almeno un anno di distanza dall'*ictus*, l'85% dei 602 rispondenti alla domanda n. 48 del questionario 'Da quando ha avuto l'*ictus* pensa che le sue conoscenze su questa malattia siano aumentate?' riferisce un giudizio complessivo positivo sull'aumento di conoscenze relative alla malattia: nel 37% delle dichiarazioni le conoscenze sarebbero aumentate tanto da poter spiegare ad altri cosa sia un *ictus*, mentre nel 48% le conoscenze sono sì aumentate, ma non tanto da consentire spiegazioni circa la malattia. Coloro che dichiarano di 'saperne quanto prima' sono il 15% (Tabella

11.6.1). I risultati non sembrano variare a seconda della persona che risponde al questionario o all'età del/della paziente, qualora partecipi alla compilazione (dati non riportati in tabella).

L'esperienza sembra avere quindi un ruolo conoscitivo importante, benché si debba considerare che la domanda relativa alle conoscenze sull'*ictus* alla fine del percorso sia piuttosto generica.

Approfondendo l'analisi nel cercare le risposte ai sott quesiti del punto 2, vediamo come le conoscenze pregresse possano individuare uno o più sottogruppi di pazienti con maggior predisposizione alla ricerca di informazioni e/o alla miglior comprensione delle indicazioni ricevute nel corso dell'esperienza.

Le Tabelle 11.6.2 e 11.6.3, mettono in relazione rispettivamente le conoscenze acquisite sulla malattia a fine percorso con la consapevolezza pregressa su fattori di rischio e sintomi.

Tra i 218 pazienti informati sui fattori di rischio per l'*ictus* prima dell'evento, a distanza di almeno 1 anno il 46,8% sostiene di sapere spiegare cos'è un *ictus*, a fronte di un corrispondente 30,1% tra i non informati. Analogamente, tra i 171 informati sui sintomi a inizio percorso, il 47,4% è in grado di descrivere la malattia dopo l'esperienza, a fronte del 32,3% dei 421 che non erano inizialmente informati.

L'ipotesi di una maggior capacità di definizione della malattia a fine percorso in chi aveva informazioni pregresse rispetto a chi non ne disponeva, sembra quindi trovare qualche conferma nei dati, sebbene essi debbano essere interpretati con cautela. Tuttavia, è anche ragionevole ritenere che chi dispone di minori conoscenze all'inizio, abbia un margine più ampio di miglioramento. Allo stesso modo, si può

pensare che i meno informati prima dell'*ictus* abbiano minore attitudine ad esserlo e la mantengano anche successivamente. In ogni caso, indipendentemente dall'eventualità di una compensazione tra i 2 effetti, i dati non ci permettono di trarre conclusioni ragionevolmente fondate.

Relativamente all'incremento delle conoscenze di pazienti e familiari in seguito all'informazione su *ictus* e terapie ricevuta durante la fase acuta, la Tabella 11.6.4 evidenzia le risposte dei 548 soggetti che hanno compilato le domande del questionario n. 6 (*'In ospedale hanno detto a lei o ai suoi familiari che tipo di ictus ha avuto?'*) e n. 7 (*'In ospedale...che tipo di terapie le sono state fatte?'*).

Tra gli 80 soggetti che hanno ricevuto un'informazione completa durante il ricovero sia sull'*ictus* che sulle terapie, il 58,8% si considera in grado di definire un *ictus*, percentuale ben superiore al 34,3% relativo ai parzialmente informati (soltanto su 1 dei 2 argomenti).

Quanto ai soggetti che risultano 'non informati', non è possibile esprimere giudizi più circostanziati, data la loro bassa numerosità.

Per quanto riguarda la relazione tra l'incremento delle conoscenze a fine percorso e il giudizio sulla chiarezza comunicativa delle figure sanitarie che vi intervengono (medici ospedalieri, infermieri, terapisti, MMG), non emergono osservazioni di rilievo (dati non pubblicati in tabella). Non si arriva ad osservazioni più precise neppure identificando un profilo privilegiato di soggetti 'molto informati', ovvero un sottogruppo di pazienti informati a priori su rischio e sintomi che hanno avuto esperienza, dopo l'*ictus*, di una comunicazione sempre chiara con i medici ospedalieri<sup>12</sup> (dati non pubblicati in tabella).

**Tabella 11.6.1** - Conoscenze acquisite sulla malattia al termine del percorso

Incremento conoscenze sull' <i>ictus</i> al termine del percorso	N.	%
No - non informato	34	5,8
Si, ma non saprei spiegarlo	252	43,1
Si, saprei spiegarlo	299	51,1
<b>Totale rispondenti</b>	<b>585</b>	<b>100,0</b>
NR*	26	
<b>Totale.</b>	<b>628</b>	

\*NR = non hanno risposto

**Tabella 11.6.2** - Incremento delle conoscenze sull'*ictus* in relazione alla consapevolezza pregressa sul rischio

Informati sul rischio	Incremento conoscenze sull' <i>ictus</i>			Totale
	No	Si, non tanto da spiegarlo	Si, tanto da spiegarlo	
NO	40 16,8%	127 53,1%	72 30,1%	239 100%
SI	28 12,8%	88 40,4%	102 46,8%	218 100%
<b>Totale rispondenti</b>	<b>68</b> 14,9%	<b>215</b> 47,0%	<b>174</b> 30,1%	<b>457</b> 100%
NA				117
NR				54
<b>Totale quest.</b>				<b>628</b>

<sup>12</sup> Si tratta di 54 soggetti informati sia sui fattori di rischio che sui sintomi, e che dichiarano di aver avuto una comunicazione sempre chiara coi medici ospedalieri. Di questi, 30 (55,5%) sanno spiegare cosa sia un *ictus*.

**Tabella 11.6.3** - Incremento delle conoscenze sull'*ictus* in relazione alla consapevolezza pregressa sui sintomi dell'*ictus*

Informati sui sintomi	Incremento conoscenze sull' <i>ictus</i>			Totale
	No	Sì, non tanto da spiegarlo	Sì, tanto da spiegarlo	
NO	71 16,9%	214 50,8%	136 32,3%	421 100%
SI	19 11,1%	71 41,5%	81 47,4%	171 100%
<b>Totale rispondenti</b>	<b>90</b> 15,2%	<b>285</b> 48,1%	<b>217</b> 36,6%	<b>592</b> 100%
NR				36
<b>Totale</b>				<b>628</b>

**Tabella 11.6.4** - Incremento delle conoscenze sulla malattia a fine percorso in relazione all'informazione ricevuta durante la fase acuta

Info in fase acuta	Incremento conoscenze sull' <i>ictus</i>			Totale
	No	Sì, tanto da spiegarlo	Sì, ma non tanto da spiegarlo	
Nessuna	3 30,0%	1 10,0%	6 60,0%	10 100,0%
Parziale	75 16,4%	157 34,3%	226 49,3%	458 100,0%
Completa	6 7,5%	47 58,8%	27 33,8%	80 100,0%
<b>Totale</b>	<b>84</b> 15,3%	<b>205</b> 37,4%	<b>259</b> 47,3%	<b>548</b> 100,0%

## 12 DISCUSSIONE

Lo studio SAPerE 2 ha indagato il percorso di cura, le informazioni ricevute e le opinioni di pazienti e famiglie in un campione rappresentativo di persone dimesse con diagnosi di *ictus* da ospedali della regione Toscana, utilizzando due fonti: la cartella clinica – consultata mediante una scheda di rilevazione standardizzata – e un questionario semi-strutturato, compilato dal paziente e/o da un familiare o da altra persona vicina.

La discussione sui risultati della ricerca viene qui di seguito sviluppata attraverso i seguenti punti:

- caratteristiche generali dello studio
- disegno e metodi dello studio: punti di forza e di debolezza
- caratteristiche del campione
- percorso di cura: tempestività di accesso all'ospedale
- percorso di cura: degenza e riabilitazione in ospedale, dimissione
- percorso di cura: riabilitazione post-ospedaliera
- dopo l'*ictus*: la situazione a distanza di almeno 1 anno
- accesso ai servizi territoriali
- ruolo del MMG
- informazione, consapevolezza e opinioni
- confronto tra SAPerE 2 e *stroke survey* inglesi.

### 12.1 Caratteristiche generali dello studio.

A livello internazionale la mole di studi pubblicati, dedicati all'*ictus*, è imponente. Come già visto nella Prima parte di questo rapporto (Sezione 8), tra gennaio 2005 e aprile 2009, la selezione da PubMed di articoli scientifici dedicati alle ricerche condotte con questionario (con esclusione degli studi strettamente clinici) ha identificato 50 studi, rispondenti a un insieme di criteri definiti ma diversi per disegno, dimensione e qualità, riconducibili a uno o più degli ambiti che sono stati oggetto di indagine per lo stesso SAPerE<sup>1</sup>, nonché a una quinta area tematica, denominata 'test' dagli autori<sup>2 3</sup>.

Circa il 50% degli articoli affrontava quesiti di ricerca relativi al percorso e poco meno del 30% era rivolto ad aspetti inerenti la consapevolezza. Il restante 20% degli studi era rivolto, complessivamente, ad aspetti pertinenti informazione, comunicazione o opinioni.

Una classificazione di articoli condotta sulla base del solo *abstract* ha naturalmente alcuni limiti, pur costituendo una tappa fondamentale di una revisione di letteratura metodologicamente corretta<sup>4</sup>. L'esame degli *abstract* è stato tuttavia sufficiente per osserva-

1 In questa selezione non sono incluse le due *survey* realizzate dal *Picker Institute* per conto dell'*Healthcare Commission* del *National Health Service* (NHS) inglese, ai quali è dedicato un paragrafo specifico di questo rapporto di ricerca.

2 In questa quinta area tematica sono stati classificati gli studi orientati prevalentemente alla validazione di uno specifico strumento di indagine o di ricerca.

3 La classificazione nelle aree tematiche è stata effettuata da un ricercatore dell'Osservatorio Qualità ed Equità (OQE), sulla base di un insieme di parole-chiave validato, da parte di un altro ricercatore, su un campione di 10 articoli.

4 *KCE Process Notes - Search for Evidence & Critical Appraisal: Good Clinical Practice (GCP)*. [http://kce.fgov.be/index\\_en.aspx?SGREF=5234&CREF=9861](http://kce.fgov.be/index_en.aspx?SGREF=5234&CREF=9861). È utile precisare inoltre che per molti degli *abstract* selezionati, sono stati successivamente acquisiti ed esaminati anche gli articoli in *full text*, che hanno contribuito alla composizione della bibliografia di supporto allo studio.

re come nessuno, tra gli studi selezionati, si ponesse l'ambizioso obiettivo di SAPerE, che ha affrontato simultaneamente tanto gli aspetti del percorso, quanto quelli dell'informazione, della comunicazione, della consapevolezza e delle opinioni.

Per quanto riguarda, in modo specifico, il percorso di cura, l'indagine condotta con SAPerE ne ha esplorato tutte le fasi: pre-ospedaliera, ospedaliera, post-ospedaliera riabilitativa, post-riabilitativa e territoriale. Anche a questo proposito SAPerE si distingue nettamente dagli altri studi pubblicati, che nella maggioranza dei casi (70%) hanno indagato una sola fase del percorso, in una percentuale modesta si sono concentrati su 2 o 3 fasi (14%) e nel 16% hanno valutato l'*outcome* finale (in genere misure di QoL)<sup>5</sup>, ma in nessun caso hanno esaminato l'intera esperienza di malattia dei pazienti.

Abbiamo inoltre messo a confronto il nostro studio con gli altri pubblicati, in relazione alla dimensione della popolazione *target*. In 19 dei 45 studi analizzati (escluse le 5 *review*), sono stati coinvolti fino a 100 partecipanti e in 36 fino a 500. Gli studi che hanno reclutato un campione di soggetti di dimensione confrontabile con SAPerE sono stati soltanto 5 (27-31). Infine, i quattro studi con oltre 1.000 partecipanti (32-35) hanno indagato la consapevolezza pregressa della malattia, argomento sul quale evidentemente più si è investito negli ultimi anni, data la sua rilevanza per l'accesso alla cura tempestiva dell'*ictus*.

Con i suoi 1.132 soggetti contattati e 628 rispondenti al questionario, SAPerE si colloca dunque tra gli studi più estesi per numerosità campionaria<sup>6</sup>.

Solo 4 tra gli studi selezionati hanno comportato l'invio postale del questionario, ottenendo una rispondenza compresa tra un minimo del 28% e un massimo del 57% (27, 35-37)

La **rispondenza** effettiva registrata da SAPerE 2 è stata pari al 59,7% e quindi, anche in merito a questo aspetto, si colloca tra le esperienze di maggiore qualità in termini di *response rate*. È interessante a questo proposito considerare i risultati di alcune recenti ricerche (38), secondo le quali le indagini promosse dall'Università avrebbero maggiori probabilità di ottenere buoni livelli di rispondenza rispetto alle indagini condotte da altri enti o istituti di ricerca, mentre, d'altro canto (come del resto è ragionevole presumere) la lunghezza del questionario sembra incidere negativamente sulla rispondenza stessa.

Anche alla luce di queste recenti osservazioni, la buona rispondenza ottenuta da SAPerE appare ancora più soddisfacente quando si consideri che è stato promosso da un ente non universitario e realizzato con l'utilizzo di un questionario piuttosto lungo.

In conclusione, l'esperienza di ricerca portata a termine con SAPerE 2 è senza dubbio rilevante nel panorama internazionale degli studi di popolazione dedicati all'*ictus* e pubblicati su riviste scientifiche autorevoli negli ultimi 5 anni. La rilevanza è riconducibile non solo alle dimensioni dello studio, ma anche e soprattutto alla completezza e all'articolazione degli obiettivi di ricerca, rivolti all'intera esperienza di malattia e di cura vissuta da pazienti e familiari.

## 12.2 Disegno e metodi dello studio: punti di forza e di debolezza

L'obiettivo generale di SAPerE 2 consisteva dunque nell'osservare da vicino una coorte di nuovi pazienti consecutivi e, attraverso l'utilizzo di fonti informative diverse ma complementari, comporre un quadro d'insieme dell'assistenza all'*ictus*, dalla fase acuta a quella degli esiti, nella regione Toscana. A nostra conoscenza, nessuno studio pubblicato negli ultimi anni ha adottato un disegno uguale o simile a questo, che ha consentito di ottenere informazioni di fonte ospedaliera in circa 2.000 pazienti (il 34% circa dei casi indice di 1 anno) e informazioni dirette, riferite da oltre 600 pazienti (il 7% dei casi indice di 1 anno e il 28% dei sopravvissuti per almeno 1 anno a un episodio della malattia).

Uno dei **punti di forza** dello studio è quindi, secondo il parere degli autori, la ricerca di una rappresentazione complessa ed estesa nel tempo del fenomeno *ictus*, che tenga in considerazione sia il punto di vista degli operatori sanitari sia quello dei diretti interessati e delle loro famiglie.

Un secondo importante punto di forza riguarda il lavoro di rete che è stato compiuto per il contatto dei pazienti. La risposta dei reparti è stata molto buona, soprattutto se si considera che la ricerca ha comportato una certa intrusività nella *routine* assistenziale e una perdita di tempo, sia pur minima, sottratta all'attività clinica, in assenza di incentivi di qualunque natura. Questa osservazione suggerisce che, nelle attività di ricerca sui servizi sanitari, i meccanismi collaborativi abbiano buone probabilità di successo

5 Nell'area tematica 'percorso' sono state incluse anche sette indagini rivolte allo studio della *Quality of Life (QoL)* e prevalentemente centrate sugli *outcome* funzionali del paziente in seguito al trattamento. Per quanto riguarda la consapevolezza, gli articoli selezionati miravano prevalentemente a valutare il livello di conoscenza dei sintomi e dei fattori di rischio dell'*ictus* prima dell'evento acuto piuttosto che confrontare i livelli di conoscenza della malattia prima-dopo.

6 Le dimensioni di SAPerE lo rendono confrontabile con le *survey* condotte dal NHS inglese (v. oltre, sezione 12.11).

e meritino quindi di essere ulteriormente valorizzati, sebbene la loro efficacia nel produrre miglioramenti della qualità dei servizi sia tuttora oggetto di indagine (39-40).

Naturalmente la complessità e la difficoltà del disegno adottato hanno comportato, di riflesso, alcune **debolezze**, che commentiamo qui di seguito in base ai fattori-chiave di volta in volta implicati.

Prima di tutto il fattore tempo: alcune procedure hanno richiesto tempi lunghi e cicli ripetuti (ad es. il controllo dello stato in vita, il contatto con i reparti, la consultazione delle cartelle).

In secondo luogo il fattore persone: se, da un lato, la consultazione delle cartelle cliniche ha potuto avvantaggiarsi del contributo di una rete adeguata e decentrata di rilevatori, la somministrazione dei questionari (con le relative fasi preliminari di contatto con i reparti e di verifica dello stato in vita) è stata effettuata da tre ricercatori, ciascuno dei quali ha 'preso in carico' un'area geografica della regione, presidiando tutte le fasi dell'indagine. Questa modalità di lavoro ha garantito una buona continuità del controllo sullo stato di avanzamento dello studio, a prezzo tuttavia di una certa dispersione delle attività.

In terzo luogo, il fattore qualità dei dati: nonostante la rete di operatori impegnati nella consultazione delle cartelle cliniche fosse numericamente adeguata, la qualità dei dati raccolti non è stata sempre soddisfacente, come testimoniato dalla percentuale elevata di *missing* in alcune sezioni della scheda. Questa osservazione può essere parzialmente riconducibile a due ordini di fattori, l'uno pertinente all'attività di rilevazione l'altro alla qualità delle cartelle cliniche.

È possibile che la modalità con cui i rilevatori sono stati reclutati dalle Aziende, abbia seguito in alcuni casi criteri formali, piuttosto che professionali, trascurando probabilmente l'importanza di attitudini e motivazioni personali<sup>7</sup>. D'altro lato i problemi di compilazione delle cartelle cliniche possono aver determinato in molti casi incertezze ed esitazioni nei rilevatori, portandoli ad omettere la compilazione di uno o più *item* piuttosto che scegliere una risposta senza sufficiente convinzione.

Un quarto elemento importante di riflessione riguarda le dimensioni del campione, che si è progressivamente assottigliato, passando da 2,802 casi selezionati ed eligibili per entrambe le articolazioni, a 1,959 e 1,132 casi finali indagati, rispettivamente, tramite

consultazione della cartella clinica e somministrazione di questionario. Questo assottigliamento si è dunque verificato sia per le cartelle cliniche (-30%) sia per il questionario (-60%), sebbene per motivi diversi, che solo in parte sarebbe stato possibile contrastare o contenere. Ad esempio, per quanto riguarda l'indagine con questionario, sarebbe stato possibile includere i casi del gruppo 2<sup>8</sup>; oppure mettere in atto strategie istituzionali alternative volte ad acquisire l'adesione di tutte le USL. Queste scelte, tuttavia, avrebbero comportato un ulteriore ed eccessivo impegno di risorse e tempo.

Difficile sarebbe stato, invece, modificare o prevenire altri fattori: ad esempio, nel caso delle cartelle cliniche, la riduzione del campione è stata in gran parte determinata dal disegno retrospettivo dello studio, basato sulla selezione mediante codici ICD IX CM. Una certa quota di errore nell'attribuzione di tali codici ha comportato un'inevitabile perdita di specificità, con la successiva esclusione dei falsi positivi.

Per quanto riguarda i questionari invece, un fattore non piccolo è consistito nella difficoltà di reperire le persone: problema, questo, difficilmente eliminabile in studi 'sul campo', che si confrontano necessariamente con le complessità della vita reale.

Infine, fattore di cruciale importanza, deve essere sottolineata l'impossibilità, per il nostro studio, di raccogliere informazioni relative alla gravità neurologica dell'*ictus*, non presenti nelle fonti utilizzate. Questo limite non ci ha consentito di costruire un modello del tutto soddisfacente di *risk adjustment*, come sarebbe stato invece possibile in uno studio di disegno prospettico che, tuttavia, avrebbe comportato un ben diverso e maggiore impegno attivo di reparti e professionisti a scapito, probabilmente, del livello di *compliance*<sup>9</sup>.

### 12.3 Caratteristiche del campione

È stato possibile consultare la cartella clinica nel 70% circa del campione originariamente selezionato. Le motivazioni che hanno condotto all'esclusione del rimanente 30% sono state descritte nel capitolo Risultati<sup>10</sup> e in parte già commentate nel paragrafo precedente, che ha discusso le dimensioni del campione. In particolare, l'esclusione di tutti i casi delle AUSL 2 e 6 potrebbe aver determinato un *bias* non quantificabile nella rappresentazione regionale dei fenomeni, nell'ipotesi che il fenomeno *ictus*, in queste 2 AUSL,

7 Se a livello regionale il ruolo di indagini osservazionali analoghe a quella da noi condotta venisse ritenuto importante, una possibile soluzione a questo problema potrebbe essere offerta dalla creazione di una *task force* dedicata, a cui rivolgere una formazione adeguata e un riconoscimento formale.

8 Vedi sezione 10.2.

9 Uno studio prospettico ospedaliero, con il reclutamento di 498 pazienti, è stato recentemente condotto a livello nazionale, nell'ambito di un Progetto di Ricerca ex art. 12, finanziato dal Ministero (vedi bibliografia 18, 19).

10 Sezione 11.1, Figura 11.1.I e Legenda.



presentasse andamenti o distribuzione molto diversi dalla media regionale.

La rispondenza complessiva all'indagine con questionario è stata buona (quasi il 60%), se confrontata con studi dello stesso tipo, che utilizzano questionari postali (27, 35-37) e, più in generale, con il tasso di rispondenza attesa da indagini di ricerca sociale (41). Anche la quota di rifiuti espliciti è stata veramente esigua; questa osservazione, oltre a suggerire la correttezza di approccio nel contatto con i pazienti, conferma quanto già sottolineato da altre indagini rivolte a pazienti con *ictus*, che generalmente manifestano una elevata disponibilità a raccontare la propria esperienza e a partecipare a ricerche sulla qualità dei servizi (42-44)<sup>11</sup>.

Le differenze di rispondenza osservate tra i residenti di diverse AUSL, compresa tra il 26,9% (Siena) e il 100% (AOU S.Chiana di Pisa), devono essere valutate con cautela, tenendo conto della numerosità dei rispettivi campioni. Tali differenze sono probabilmente interpretabili in relazione a diversi fattori, tra cui possiamo includere il *case mix* dei pazienti, l'atteggiamento culturale della popolazione locale, la qualità dell'esperienza fatta dalle famiglie nell'utilizzo dei servizi sanitari, la capacità, da parte dei clinici, di convincere i propri pazienti a partecipare allo studio.

La distribuzione per sesso ed età non differisce significativamente quando considerata in relazione alla rispondenza, se si esclude una maggior percentuale di uomini tra i rispondenti di età compresa tra 66 e 75 anni, che determina 'a valle' un rapporto M/F pari a 1,4 tra i rispondenti e pari a 0,9 tra i non rispondenti. Questa osservazione è sovrapponibile a quanto pubblicato dalle indagini del *Picker Institute*, che hanno rilevato una differenza significativa tra la rispondenza degli uomini (69%) e quella delle donne (60%) (16, 17).

I dati relativi a occupazione, titolo di studio e condizioni cliniche precedenti l'*ictus* sono del tutto compatibili con le condizioni sociali e sanitarie attese in una popolazione anziana, dato che nel 75% dei casi l'*ictus* colpisce soggetti di età superiore a 65 anni (2, 4-5). Le informazioni relative al titolo di studio meritano tuttavia un breve commento: una percentuale intorno al 70% di pazienti con *ictus* non ha alcun titolo di studio o ha raggiunto, al massimo, la licenza elementare. Si tratta dunque di una popolazione ad elevato rischio di svantaggio sociale, se si considera che il livello di istruzione viene, ormai in modo concordato, considerato un indicatore *proxy* di condizione socio-economica (45). Questa osservazione ha forti implicazioni in termini di equità di accesso: per un servizio sanitario pubblico, garantire un accesso equo alle cure per l'*ictus* significa, soprattutto, investire in qualità dei servizi ed efficacia delle prestazioni offerte, dal momento che la quota più consistente di popola-

zione che esprime bisogni di salute legati a questa patologia è anziana e, ancora oggi, a basso livello di istruzione. Al contrario, una eventuale scarsa qualità dell'assistenza per i pazienti con *ictus* significa, oggi, per un sistema sanitario, un rischio elevato di produrre ingiustizia sociale, negando cure efficaci e appropriate proprio ai soggetti più svantaggiati e aumentando così il loro rischio di morte e disabilità permanente. Nell'affrontare il tema dell'equità dei servizi si deve, in ogni caso, tenere conto del ruolo che capitale e reti sociali e/o familiari possono svolgere nel caso di pazienti anziani – ad esempio, figli, nipoti e parenti più giovani hanno migliori livelli di *health literacy* e migliore capacità di movimento e di organizzazione – rappresentando così un fattore di compensazione nei riguardi di uno svantaggio sociale di base (46).

## 12.4 Percorso di cura: tempestività di accesso all'ospedale

La tempestività è il concetto intorno al quale ruota la fase pre-ospedaliera del trattamento dell'*ictus* acuto; infatti la rapidità di intervento dall'insorgenza del sintomo al momento del ricovero si riflette sulla possibilità di effettuare cure specifiche e sulla efficacia di queste in termini di risultati di salute del paziente (2, 5-6, 9, 40).

In particolare, limitatamente all'*ictus* ischemico, la tempestività consente la somministrazione della terapia trombolitica (2, 5); inoltre, molti studi suggeriscono che un tempo considerevole venga perso proprio prima dell'arrivo in ospedale (34, 47-54)

Lo studio SApErE 2 ha rilevato la tempestività di ricorso (accesso) al PS mediante la consultazione delle cartelle cliniche dei pazienti con *ictus* ricoverati in Toscana.

Nel 37% dei casi è stato segnalato un ricorso all'ospedale entro 3 ore dall'evento (tale da consentire un eventuale trattamento trombolitico, se indicato) e nel 59,5% entro 6 ore dall'insorgenza dei sintomi. Nella valutazione di questa osservazione si deve tener conto dei risultati dei *trial* multicentrici più recenti, come ECASS III (13), che ha dimostrato efficacia e sicurezza di una terapia trombolitica somministrata in una finestra temporale compresa tra 3 e 4,5 ore dall'*ictus* e come IST-3 (14), tuttora in corso, che si propone di indagare una possibile estensione delle indicazioni alle 6 ore.

L'intervallo temporale da noi studiato è una dimensione composita, che può essere articolata in più tempi: quello entro il quale il paziente (o il familiare) decide

11 Dati non pubblicati per quanto riguarda lo studio PROSIT.

di cercare aiuto medico; il tempo necessario al MMG, qualora consultato, per decidere di indirizzare il paziente all'ospedale; il tempo di arrivo dell'ambulanza. Il nostro studio quindi non consente di specificare le singole cause di un eventuale ritardo: mancato riconoscimento del sintomo da parte del paziente, sottovalutazione dei sintomi o indugio da parte del MMG, ritardo dell'ambulanza. Tuttavia è ragionevole ritenere che, sotto questi aspetti, la situazione di SAPerE 2 sia confrontabile a quella di molti altri studi pubblicati.

Un'ulteriore informazione, generalmente poco studiata, ancorché influente, riguarda i cosiddetti **'trasferimenti intermedi'**, cioè le tappe ospedaliere provvisorie che un paziente può compiere per giungere all'ospedale dove verrà ricoverato.

In base a quanto indicato dalle LG internazionali, l'*ictus* è un'emergenza medica (6) e i pazienti con sospetto *ictus* devono venire trasportati senza ritardo al più vicino centro medico dotato di competenze ed esperienza specifica, che possa fornire un trattamento immediato; il verificarsi del trasferimento intermedio e delle sue possibili conseguenze indesiderate (ad esempio, impossibilità di somministrare una terapia o minore efficacia della stessa) può dipendere da un non sufficiente livello di standardizzazione dei comportamenti da parte dei professionisti dell'emergenza oppure dal mancato riconoscimento del sintomo a vari livelli (paziente e/o professionisti) o ancora da una insufficiente organizzazione della rete *stroke* a livello regionale.

Nello studio SAPerE 2 i casi di trasferimento intermedio osservati sono stati pochi (7%), ma in ogni caso rappresentano un problema di qualità dell'assistenza che meriterebbe un approfondimento specifico volto all'identificazione di eventuali opportunità di miglioramento.

Il questionario ha rilevato ulteriori informazioni relative a un'altra possibile causa di ritardo nella prima parte del percorso, cioè la **permanenza del paziente al Pronto Soccorso**.

Le informazioni raccolte evidenziano una situazione mediamente accettabile, che mostra come circa la metà dei rispondenti attenda di essere trasferito al reparto di degenza per un tempo compreso tra mezz'ora e due ore circa. Tuttavia, nella rimanente metà dei pazienti, per i quali l'attesa è risultata superiore alle 2 ore, il nostro questionario non ha indagato le eventuali azioni mediche effettuate nel frattempo; non è quindi possibile stabilire se i pazienti siano stati sottoposti ad accertamenti diagnostici o addirittura a interventi terapeutici, farmacologici o meno. Posto che uno dei fondamentali requisiti di efficienza della rete *stroke* consiste nella presa in carico di un paziente con sospetto *ictus* acuto ad opera di un sanitario entro 10 minuti dall'arrivo in PS (5), tale informazione è difficilmente rilevabile con

precisione dai racconti dei pazienti ma deve piuttosto essere ricavata dalle fonti informative proprie del PS (moduli, schede o flusso corrente), che lo studio SAPerE non ha preso in considerazione.

A ulteriore approfondimento di questo aspetto del percorso, abbiamo esaminato, limitatamente all'AUSL 10 di Firenze, nel periodo 01/09/2005 – 21/12/2005<sup>12</sup>, i dati relativi al tempo che intercorre tra la presa in carico del paziente con *ictus* presso il PS e la sua uscita dal PS stesso, incluso il trasferimento a un reparto di degenza. (*triage - to - disposition time*).

Per 469 dei 547 pazienti accolti (85,7%), il tempo di attesa, così come sopra definito, risulta essere superiore alle 2 ore e non si modifica sensibilmente in ragione del diverso codice colore assegnato. Questo dato appare confermare o superare le dichiarazioni dei pazienti al questionario di SAPerE 2; naturalmente il confronto soffre di alcuni limiti, poiché i due campioni sono solo parzialmente sovrapponibili da un punto di vista geografico.

Le informazioni relative al codice colore attribuito al momento del *triage* suggeriscono un commento ulteriore: Il 41% dei pazienti riceve un codice giallo (urgenza) e il 44% un codice verde (urgenza differibile). Questa osservazione deve essere considerata a fronte delle raccomandazioni contenute in tutti i documenti di indirizzo e le LG cliniche recenti, nazionali e internazionali, che attribuiscono all'evento *ictus* la connotazione di un'urgenza medica (5, 6, 9).

Infine, per quanto riguarda il tempo entro cui viene effettuata la prima TAC diagnostica, la nostra ricerca mostra che nel 78% dei casi l'indagine viene effettuata entro le 3 ore suggerite dalle LG (5, 6, 9). La possibilità di ottenere dei miglioramenti sarà naturalmente legata all'approfondimento e alla comprensione dei fattori che entrano in gioco nel determinare il ritardo osservato nel rimanente 20% dei casi.

## 12.5 Percorso di cura: degenza e riabilitazione in ospedale, dimissione

Per quanto riguarda la fase del ricovero in ospedale, le informazioni principali sono state ricavate dalla consultazione delle cartelle cliniche; tuttavia, per un sotto-insieme di casi, è stato possibile esplorare, per singoli *item*, la concordanza tra le due fonti, documentazione clinica e questionario.

Le informazioni ricavate dalla cartella clinica consentono una stima, sia pure indicativa, del grado di adesione ad alcune raccomandazioni o LG autorevoli, nazionali (5) o internazionali (6, 9) in particolare per quanto riguarda la somministrazione di farmaci, la valutazione precoce a scopo riabilitativo, l'effettivo

avvio della riabilitazione in degenza, le indicazioni alla dimissione (ivi incluso il suggerimento di fare riabilitazione). Il trattamento dell'*ictus* ischemico con acido acetil-salicilico (ASA) è indicato in fase acuta, entro 48 ore dall'evento acuto, per tutti i pazienti, ad esclusione di quelli candidati al trattamento trombolitico o anticoagulante (4). In SAPerE 2 la somministrazione di **aspirina (o altri farmaci antiaggreganti)** è risultata documentata in cartella clinica nel 68% dei pazienti ed è stata somministrata entro 48 ore nel 12% dei casi, nel 66% oltre le 48 ore e nel 22% non è stato possibile determinare il momento di inizio della terapia. Se consideriamo che una quota pari a circa l'80% degli *ictus* è di natura ischemica (2)<sup>13</sup> e che una proporzione di questi non ha indicazioni per l'ASA, possiamo dire che quanto osservato appare abbastanza conforme a quanto raccomandato. Per quanto riguarda la tempestività con cui la terapia farmacologica viene messa in atto, invece, i dati sono piuttosto insoddisfacenti, sia per la bassa proporzione di terapie documentate entro le 48 ore sia per l'elevata quota di dati *missing*.

Analizzando le informazioni ricavate sia da questionario sia da cartella clinica, nel sotto-campione di 517 casi già menzionato<sup>14</sup>, si vede come il numero di cartelle cliniche che documentano la somministrazione di aspirina sia notevolmente superiore al numero di quanti dichiarano, nel questionario, di ricordare questa terapia (rispettivamente 75,4% contro 25,1%). La memoria di pazienti o familiari non rappresenta quindi una fonte attendibile di informazione riguardo i farmaci, sia perché, probabilmente, durante il ricovero, queste informazioni non 'arrivano' alle famiglie, sia perché, a distanza di tempo, è possibile che vengano dimenticate. L' elevata percentuale di dati *missing* sembra ulteriormente avvalorare questa ipotesi (25% circa, vedi Tabella 11.2.5).

La **terapia trombolitica** endovenosa è indicata nell'*ictus* ischemico che risponda a un insieme molto preciso di requisiti clinici e sia giunto ad osservazione entro le 3 ore (o, al massimo, entro le 6 ore, come i *trial* più recenti hanno indagato) dall'evento acuto (2, 5). Nel nostro studio, purtroppo, la trombolisi farmacologica è stata documentata (da cartella clinica) in 12 casi<sup>15</sup>, mentre è stato osservato solo un caso di trombolisi loco-regionale, effettuata a Careggi. È senz'altro racco-

mandabile dunque un ulteriore e più mirato approfondimento sulla qualità della documentazione di questo dato, che dovrebbe essere sottoposto a monitoraggio accurato e ripetuto in momenti successivi<sup>16</sup>.

Durante la degenza in fase acuta, più precisamente entro la prima settimana (2), è raccomandata l'attivazione del *team* (o *équipe* multidisciplinare) cui compete l'avvio dell'assistenza riabilitativa precoce, preceduta da una valutazione appropriata del paziente, con l'uso di scale validate (5, 6, 9).

Nel nostro studio, la **valutazione a scopo riabilitativo** durante la degenza è stata documentata in meno della metà del campione (44,3%) e nel 36,5% dei casi è avvenuta entro le 48 ore. Queste osservazioni devono essere interpretate tenendo conto sia dei casi a prognosi molto grave, sia di quelli a prognosi favorevole, che verranno dimessi senza disabilità o con disabilità molto lievi; tuttavia si evidenzia un margine di miglioramento, soprattutto per quanto riguarda la tempestività della valutazione, che consentirebbe l'attivazione di misure immediate per la prevenzione delle complicanze da immobilità (5). L'avvio della riabilitazione in degenza è documentato nel 35% dei casi e, analogamente, nel 39,5% del sottocampione di 517 pazienti. Anche l'informazione proveniente dal questionario è simile (37,2%); tuttavia, la concordanza totale tra le due fonti si colloca intorno al 58%, senza differenze rilevanti tra concordanza sui casi 'positivi' e sui 'negativi'. Complessivamente, tutte le domande di questa sezione, in entrambe le fonti, evidenziano una quota notevole di dati *missing* e testimoniano una sostanziale difficoltà, per il paziente e per l'organizzazione, a tenere traccia (in memoria o in cartella, rispettivamente) delle informazioni di carattere riabilitativo. Inoltre i dati relativi alla discordanza tra le 2 fonti suggeriscono alcune riflessioni: la prima riguarda i pazienti (n = 65, 23,8%) che sostengono di non aver fatto riabilitazione nonostante la cartella clinica la documenti. Una possibile spiegazione potrebbe consistere nella difficoltà, da parte di pazienti o familiari, in assenza di una comunicazione esplicita da parte degli operatori sanitari, di riconoscere come 'riabilitative' determinate attività, prescritte ed effettuate a questo scopo, durante il ricovero. La seconda riguarda il 25,2% dei soggetti che sostengono di aver fatto riabilitazione in reparto, sebbene non ve ne sia traccia in cartella clinica; in questo caso potrebbe trattarsi dell'errore opposto da parte dei pazienti o, in alternativa, di una sottoregistrazione del dato da parte del sanitario.

13 Nella nostra casistica, sulla base dei soli codici ICD IX CM assegnati nella SDO (e quindi con un potenziale margine di errore di entità non nota) la quota di *ictus* ischemici è risultata pari al 77%.

14 Vedi Risultati, sezione 11.2, Fase ospedaliera.

15 Di questi: 8 sono state effettuate in ospedali dell'AV Centro, 1 in AV Sud-Est, 3 in AV Nord-Ovest.

16 Nel 2005 le strutture autorizzate all'utilizzo del farmaco Actilyse erano 12 (DGR 62/2004); la successiva DGR 69/2006 portava il numero di strutture autorizzate a 15

17 In fase acuta la *National Institutes of Health Stroke Scale* – NIHSS versione italiana – viene raccomandata per misurare la gravità del quadro clinico, a fini prognostici e per il monitoraggio clinico successivo. Prima e dopo il trattamento riabilitativo è indicato valutare la disabilità del paziente mediante scale validate e di uso comune, come il *Barthel Index* e la *Functional Independence Measure* (FIM). Altre scale (*Cincinnati Pre-hospital Stroke Scale* – CPSS –, *Glasgow Coma Scale* – GCS –, *Rankin Scale*, ecc.) vengono raccomandate in diverse fasi del percorso di cura - Vedi Bibliografia (4).

L'utilizzo di **scale** diffuse e validate<sup>17</sup> è fortemente raccomandato dalle LG sia in fase acuta, per la misura della gravità del quadro clinico, sia lungo tutto il percorso riabilitativo, per valutare i progressi del paziente (4). Nel nostro studio è stato possibile indagare questo aspetto solo durante la degenza ospedaliera: il risultato non è incoraggiante, poiché l'utilizzo di scale formali è stato documentato solo nel 22,2% dei casi<sup>18</sup>.

Le informazioni ricavate dal questionario denunciano, come già osservato nello studio SAPeR 1, la scarsa presenza dell'**assistente sociale ospedaliero** (solo il 20% dei rispondenti ha dichiarato di ricordare un colloquio con questa figura professionale) il cui supporto viene raccomandato prima della dimissione dall'ospedale (5). Le informazioni che l'assistente sociale può acquisire durante il colloquio con la famiglia, hanno lo scopo principale di organizzare il rientro a casa del paziente, che potrà avvenire anche a distanza di tempo, qualora sia previsto un periodo di riabilitazione in struttura. Il risultato di SAPeR 2 suggerisce due interpretazioni: da un lato è probabile che l'accesso al colloquio sia stato effettivamente scarso, se considerato sulla totalità dei pazienti (la disponibilità di assistenti sociali in ospedale è mediamente molto bassa), dall'altro è possibile che pazienti e familiari percepiscano con difficoltà e stentato a 'riconoscere' la figura e il ruolo professionale specifico dell'assistente sociale stesso/a. In alcuni casi l'assistente sociale ospedaliero potrebbe non definire con chiarezza il proprio ruolo di fronte all'interlocutore, che a distanza di tempo non ricorderà l'incontro; in altri casi tale ricordo potrebbe non formarsi in modo preciso qualora il momento in cui il colloquio ha avuto luogo, generalmente la dimissione dal reparto, sia tale (per collocazione temporale, per concitazione ecc.) da non consentire alla famiglia di prestare sufficiente attenzione ai problemi riguardanti il reinserimento in comunità (che potrà avvenire a distanza di tempo), piuttosto che privilegiare ancora le informazioni di carattere medico.

Anche la presenza dello **psicologo**, a sua volta raccomandata dalle LG, viene menzionata dal 12% dei pazienti, una proporzione ancora inferiore a quella osservata per l'assistente sociale, a ulteriore testimonianza del fatto che l'attenzione complessiva alla malattia, in fase ospedaliera, mantiene tuttora un orientamento quasi esclusivamente medico-clinico, piuttosto che interdisciplinare (5).

In accordo con le principali LG (2, 4) SAPeR 2 ha rilevato dalle cartelle cliniche le informazioni relative alla prescrizione di **aspirina o antiaggreganti piastrinici alla dimissione** (raccomandati nell'*ictus*

ischemico), che è stata documentata nel 59% dei pazienti. Nei casi con **diagnosi di FA**, la prescrizione di **anticoagulanti** era presente nel 71,4%. Anche questa osservazione, come quella precedente, relativa alle terapie farmacologiche in degenza, sembra incoraggiante, sebbene forse non ancora ottimale, se interpretata tenendo conto della proporzione di casi che, mediamente, non rientra nelle indicazioni per questi trattamenti (2).

Poco più dell'80% dei pazienti indagati attraverso la cartella clinica è stato dimesso con **una o più disabilità**, nella maggioranza dei casi di tipo motorio. Di entità sovrapponibile appare anche la proporzione di pazienti che viene dimessa con un livello di autonomia non completo (83,5%).

Questa percentuale è superiore a quella normalmente associata, in letteratura, alle disabilità residue medio-gravi per i pazienti sopravvissuti a un *ictus* (35-50%) (2). Tale differenza è verosimilmente riconducibile alla quota di disabilità lievi, parte delle quali possono regredire nel periodo successivo alla dimissione, anche in relazione al percorso riabilitativo intrapreso.

## 12.6 Percorso di cura: riabilitazione post-ospedaliera

Dopo la dimissione dall'ospedale, una parte dei pazienti colpiti da *ictus* ha bisogno di ulteriori cure e in particolare di proseguire un periodo più o meno lungo di riabilitazione; infatti, la ripresa delle abilità fisiche e cognitive e il miglioramento dell'autonomia nelle attività della vita quotidiana può progredire per un periodo lungo, anche superiore a 1 anno dall'evento acuto (4, 55-56).

È quindi essenziale che l'Organizzazione sanitaria (l'AUSL, l'ospedale, il distretto) pianifichi la continuità della cura dalla fase acuta a quella post acuta dello *stroke*, per tutti quei soggetti le cui probabilità di recupero siano valutate positivamente (2, 9). Inoltre - benché il nostro studio non abbia esplorato in modo specifico tale argomento - l'approccio multidisciplinare viene fortemente raccomandato quale requisito di efficacia degli interventi riabilitativi (2, 4, 6, 57).

In una larga proporzione degli studi pubblicati, i dati quantitativi disponibili su questa fase dell'iter di cura sono generalmente parziali e per lo più affidati ad alcune fonti amministrative correnti (nel caso della Regione Toscana soprattutto SPR e SPA<sup>19</sup>), che soffrono di alcuni problemi di qualità e completezza. Per questo motivo, proprio per contribuire a colmare una

18 In questa percentuale sono state considerate le principali scale documentate per la valutazione di disabilità. I dati disaggregati sono comunque disponibili presso ARS.

19 Recentemente è stato reso disponibile anche il flusso PAS: Percorsi Assistenziali.

reale lacuna informativa – sia pure con informazioni provenienti da una fonte soggettiva - lo studio SAPerE 2 ha voluto dedicare un'ampia sezione del questionario a questa fase del percorso.

Il 57,5% dei pazienti esaminati dichiara di avere effettuato un **percorso di riabilitazione** della durata, nella maggior parte dei casi (70% circa), di 30 o 40 giorni e, nel 75% dei casi, intrapreso in regime di convenzione con il sistema sanitario.

La riabilitazione è di tipo fisioterapico nella quasi totalità dei pazienti (coerentemente con la principale disabilità riportata in cartella clinica, quella motoria - 77,3% dei casi).

Il 60% dei pazienti che ha usufruito della riabilitazione una prima volta, intraprende anche un 2° ciclo.

La percentuale di pazienti dimessi e avviati a riabilitazione varia secondo l'ospedale di dimissione, da un minimo di 38% a un massimo di 72%: questa osservazione può essere riconducibile all'esistenza di diversi modelli di organizzazione dell'offerta riabilitativa, al diverso *case mix* dei pazienti, alla diversa attitudine dei reparti di cura a consigliare la riabilitazione o a diverse combinazioni di questi fattori. L'Area Vasta Sud Est mostra comunque, mediamente, proporzioni più basse di accesso alla riabilitazione.

Poco più del 30% dei pazienti intervistati dichiara di aver effettuato una riabilitazione superiore ai 40 giorni. La probabilità di effettuare un percorso riabilitativo più lungo (2 cicli) è moderatamente maggiore nelle donne e nei pazienti di età meno avanzata (Tabelle 11.3.12 e 11.3.13).

La quota di soggetti riabilitati appare però nettamente inferiore se desunta dai flussi correnti: 45,2% entro 1 anno dall'*ictus* acuto e 39% se si considerino solo i soggetti con accesso registrato entro i 90 giorni. Con tutta probabilità questa discordanza è attribuibile a problemi di qualità, già ampiamente conosciuti, di tali flussi informativi (sebbene in anni recenti si sia verificato un discreto miglioramento).

Per poter valutare l'adeguatezza di utilizzo dei servizi riabilitativi ai bisogni e alla domanda dei pazienti, è necessario interpretare le osservazioni fatte, da un lato rispetto alla proporzione di pazienti che, sopravvissuti a un *ictus*, riportano un livello medio-grave di disabilità associato a una certa speranza di recupero funzionale; dall'altro, alle raccomandazioni più autorevoli in materia di riabilitazione e, in particolare, ad eventuali indicazioni sull'adeguatezza della sua durata.

Come già detto, la quota di pazienti che possono beneficiare della riabilitazione è probabilmente sovrapponibile almeno a quella attesa di pazienti con disabilità residua (30%-50%) (2, 4), ma probabilmente è superiore, poiché dovrebbe includere anche le disabilità lievi, passibili di un più precoce recupero funzionale.

Un primo ricorso alla riabilitazione pari al 57,5%, così come osservato in SAPerE 2, lascia presumere che l'opportunità di intraprendere un percorso riabilitativo sia stata offerta, complessivamente, a una quota ampia di pazienti toscani che ne avevano necessità; tuttavia tale percentuale è inferiore a quella dei pazienti dimessi con disabilità dall'ospedale (oltre l'80%).

Anche la **tempestività** rappresenta un fattore cruciale nel valutare l'accesso alla riabilitazione: la prognosi è migliore qualora l'inizio sia precoce piuttosto che tardivo (58), anche se non esistono chiare indicazioni sul concetto di tempestività, in alcuni casi associata a un inizio entro 10 giorni dall'esordio dei sintomi (4), in altri a un inizio entro 20-30 giorni (6).

In SAPerE 2 il 52% dei pazienti che intraprendono un iter riabilitativo dopo la dimissione dall'ospedale, dichiara un'attesa massima di una settimana, il 44% dichiara due settimane o più e l'82,5% dichiara un'attesa pari o inferiore a 1 mese. La situazione appare un po' diversa quando si indaghi lo stesso fenomeno attraverso i flussi correnti: in questo caso il ricorso a riabilitazione entro 30 giorni dalla dimissione riguarderebbe il 67% circa dei pazienti, mentre per l'87% l'accesso avverrebbe entro 90 giorni.

Complessivamente, i risultati di SAPerE possono essere giudicati più o meno incoraggianti in relazione allo standard di 'precocità' prescelto, 10 o 30 giorni. La differenza riscontrata tra le due fonti nella quota di pazienti con attesa entro i 30 giorni (82,5% secondo il questionario e 67% secondo i *database* amministrativi) potrebbe essere riconducibile a diversi fattori: una sottoregistrazione di dati nei flussi informatizzati o un *bias*, nello studio con questionario, dovuto a una certa autoselezione di soggetti con percorso più 'liscio' tra i rispondenti (16, 17).

In generale, il ritardo nell'accesso alla riabilitazione può essere determinato da una scarsità di posti disponibili nei diversi *setting* di riabilitazione post-acuta oppure da alcune caratteristiche dei pazienti - quali il livello medio-basso della disabilità o una valutazione di limitate capacità di recupero - che possono influenzare il giudizio clinico di priorità.

Quanto alla **durata**, poiché non sembrano esistere in letteratura indicazioni definitive su durata e intensità ottimali della riabilitazione - che dovrebbero essere commisurate al bisogno riabilitativo e al grado di comorbilità del singolo paziente, nonché tradotte in un progetto riabilitativo individuale (4, 59) - una valutazione di adeguatezza in tal senso è di difficile formulazione.

Alcune riflessioni sono comunque possibili: l'80% dei pazienti avviati a riabilitazione dichiara di aver fatto un primo ciclo di durata pari o superiore a un mese e il 30% dichiara di aver intrapreso un 2° ciclo (indipendentemente dalla durata del primo), che, presu-

mibilmente, sarà di durata simile al primo. Sulla base di queste informazioni è ragionevole ritenere che la maggior parte dei pazienti riabilitati abbia completato il suo percorso in un tempo compreso tra 1 e 3 mesi, probabilmente sufficiente per disabilità residue di grado lieve, ma senz'altro inadeguato per situazioni più gravi e complesse. Si consideri inoltre che il 40,5% dei pazienti ha giudicato non sufficiente il tempo dedicato alla riabilitazione, una proporzione sostanzialmente uguale a quella dei pazienti soddisfatti. L'insieme di queste osservazioni suggerisce che il sistema sanitario, pur offrendo ai pazienti, subito dopo la dimissione ospedaliera, un'adeguata opportunità di accesso alla riabilitazione, non sia poi sufficientemente flessibile nell'adattare tale offerta ai bisogni individuali e nel tempo. Tale ipotesi dovrà naturalmente essere verificata con uno studio di disegno prospettico, non necessariamente di dimensioni molto ampie, che tenga conto anche della gravità neurologica dell'*ictus*.

Il grado di soddisfazione sembra comunque maggiormente influenzato dalle interruzioni subite durante il percorso, piuttosto che dalla durata complessiva della riabilitazione, a conferma dell'importanza che la continuità riveste per i pazienti.

Se la durata della riabilitazione è certamente determinata da una positiva valutazione sulla 'speranza' di recupero funzionale, non sono da escludersi componenti di carattere sociale; come emerso dallo studio SAPerE 1, la difficoltà del reinserimento in famiglia o comunità di un soggetto con esiti di *ictus*, soprattutto se portatore di disabilità medio-gravi, può essere mitigata dalla prosecuzione del percorso riabilitativo (che verrebbe a rappresentare, di fatto, sebbene impropriamente, una forma di 'presa in carico sociale'); in questo modo viene consentito al paziente un graduale rientro in casa e ai parenti un tempo maggiore di adattamento a una nuova organizzazione e gestione della vita quotidiana.

Merita una particolare attenzione la quota consistente di pazienti (26,8%), tra quelli che hanno effettuato un 2° ciclo di riabilitazione, che dichiara di averlo fatto completamente a pagamento, a fronte di un 11,8% nel caso del 1° ciclo. Questo dato sembra rafforzare l'idea che l'opportunità di accesso al servizio sanitario pubblico si riduca nel tempo. La percentuale, pari al 20%, di pazienti che interrompe la riabilitazione per decisione forzata, va nella stessa direzione: se ne desume infatti che, qualunque sia stato il motivo di questa decisione - di ordine finanziario o organizzativo - il sistema dell'offerta non ha potuto superarlo o risolverlo.

La scelta di un **setting riabilitativo** piuttosto che di un altro dipende probabilmente da un insieme di fattori: la

prossimità geografica, le condizioni cliniche del paziente, le condizioni sociali della famiglia, le preferenze, la presenza di eventuali accordi o canali preferenziali tra l'ospedale o il reparto di dimissione e i presidi presso i quali il paziente può effettuare la riabilitazione e, in definitiva, i modelli organizzativi dell'offerta riabilitativa (60). Le LG nazionali (2, 4) e internazionali (6) e le evidenze scientifiche a nostra disposizione (56, 58, 61-64) non rilevano tuttavia un'associazione chiara tra efficacia della riabilitazione e *setting* in cui si svolge; alla luce di queste conoscenze non è possibile dunque formulare valutazioni precise nell'osservare, al 1° ciclo riabilitativo, una maggior concentrazione di preferenze per la struttura (52,5 %, a fronte di un 31% inviato in ambulatorio e di un 16% che fa riabilitazione a domicilio), mentre al 2° ciclo tale concentrazione scende al 35,5%, a fronte di una maggiore proporzione di scelte per il domicilio (35%).

Un'osservazione positiva riguarda la **percezione di coinvolgimento** avvertita dal paziente/familiare in merito alle decisioni prese sul percorso riabilitativo, in linea sia con l'obiettivo di questo studio (rilevare il punto di vista del paziente) sia con le LG (2, 4). La maggioranza dei soggetti (65,2%) dichiara di essere soddisfatta del coinvolgimento avvertito durante questo iter, mentre ¼ del campione, pur non sentendosi coinvolto in questo processo decisionale, si è comunque rimesso alla volontà dei medici, dichiarando fiducia nei loro confronti.

La classificazione in '**profili disabilità-riabilitazione**' ha messo in evidenza, per tre di essi (B,C ed E), un'apparente contraddizione (Tabella 11.3.17): il profilo B, che identifica 81 pazienti riabilitati, in assenza di disabilità documentate alla dimissione, potrebbe essere riconducibile a cartelle cliniche con errori di documentazione o rilevazione o, in alternativa, a una riabilitazione inappropriata; d'altro canto, i due profili (C ed E), che identificano 83 pazienti con disabilità documentate che hanno dichiarato di non aver usufruito della riabilitazione, sembrano indicare problemi di accesso al servizio. Resta da chiarire quindi, in quest'ultimo caso, se la mancata riabilitazione sia ascrivibile a una valutazione di impossibilità di recupero o se, al contrario, di fronte ad una possibilità di recupero delle abilità, debba essere sollevata una questione di equità di accesso al servizio stesso.

Sebbene la mancanza di informazioni sulla gravità dell'*ictus* non abbia consentito la costruzione di un modello concettuale e statistico soddisfacente<sup>20</sup>, è stata tuttavia condotta un'analisi multivariata, allo scopo di indagare ulteriormente i **determinanti dell'accesso precoce** - in questo caso è stato utilizzato lo standard dei 30 gg. - alla riabilitazione. Una prima analisi, con-

20 È stato tuttavia inserito nel modello la classe di rischio secondo Elixhauser e Charlson (modificata per *ictus* da Goldstein), basata sulla gravità clinica legata alle comorbidità.

dotta sull'insieme di informazioni ricavabili da cartelle cliniche e flussi informativi correnti, ha dimostrato un certo peso dell'ospedale di dimissione e dell'avvio della riabilitazione in degenza.

Una seconda analisi, condotta sul campione di 517 pazienti descritti da entrambe le fonti informative – questionario e cartella clinica – ha confermato il peso della riabilitazione in degenza e ha identificato nelle informazioni e raccomandazioni ricevute alla dimissione una variabile rilevante.

Secondo l'insieme di tali osservazioni quindi, avrebbero una maggiore probabilità di essere avviati a riabilitazione precoce i pazienti che sono stati ricoverati in Azienda Ospedaliero-Universitaria, che hanno iniziato la riabilitazione durante la degenza e che hanno ricevuto raccomandazioni precise in merito al momento della dimissione. Sebbene la costruzione dei modelli e il numero di variabili in essi comprese siano stati condizionati dalla scarsa numerosità del campione, soprattutto nel caso della seconda analisi, questi risultati appaiono interessanti e confermano, come del resto è ragionevole ritenere, che l'orientamento complessivo del luogo di ricovero verso la riabilitazione rappresenta un elemento fondamentale nell'indirizzare il paziente dopo la risoluzione dell'evento clinico acuto (5).

In letteratura, i servizi riabilitativi sono spesso criticati per l'accessibilità, l'organizzazione, la durata del trattamento, l'inappropriatezza della pianificazione e condivisione degli obiettivi, le scarse indicazioni di efficacia clinico-organizzativa (24-25, 120-121); tra queste ultime, peraltro, una anticipata dimissione a domicilio, sostenuta da terapie riabilitative e assistenza infermieristica, sembra avere un buon impatto non solo sulla qualità della vita del paziente ma anche sugli esiti funzionali (25, 122-123).

## 12.7 Dopo l'ictus: la situazione a distanza di almeno 1 anno

Secondo le LG, 'a un anno dall'evento acuto, 1/3 circa dei soggetti sopravvissuti all'ictus presenta un grado di disabilità elevato, tanto da poter essere definiti dipendenti' (2).

Nel nostro studio il 25% circa dei pazienti intervistati ha dichiarato di essere **non autosufficiente**, e la proporzione totale di soggetti che lamenta la persistenza di problemi di salute raggiunge l'80%. Questo significa dunque che le condizioni complessive della nostra coorte non sono sostanzialmente cambiate rispetto al momento della dimissione (se si escludono naturalmente i decessi intercorsi nel frattempo), quando la proporzione di persone con disabilità era, ugualmente, circa l'80% (Figura 11.2.I).

Ugualmente, analizzando la relazione tra condizioni di salute a 1 anno e riabilitazione intrapresa, si nota

che la presenza di esiti a distanza è altissima nei riabilitati (oltre il 90%) ma è piuttosto elevata anche nei non riabilitati (70%). E ancora, osservando tutti i fattori in combinazione tra loro – disabilità alla dimissione, accesso a riabilitazione e stato di salute a 1 anno – si può constatare come la proporzione di soggetti 'problematici' si mantenga sempre sopra il 60%, anche nel gruppo di pazienti con profilo migliore (nessuna disabilità, nessuna riabilitazione). Questo dato non sorprende se si considera che si tratta di pazienti anziani o molto anziani. Lascia invece perplessi, quando si rifletta sull'efficacia della riabilitazione, constatare che il profilo C (disabilità SI, riabilitazione NO) è più 'sano' del profilo D (disabilità SI, riabilitazione SI) (Tabella 11.4.4). Naturalmente la mancata considerazione della gravità neurologica dell'ictus è un possibile, importante elemento di distorsione: a una disabilità lieve, pur documentata in cartella, può non seguire un percorso riabilitativo; mentre una disabilità (o una comorbilità) molto grave può sconsigliare del tutto la riabilitazione. Ulteriori approfondimenti della relazione tra livello di disabilità, indicazioni e avvio alla riabilitazione e stato di salute a 1 anno e oltre, non possono prescindere dalle informazioni sulla gravità neurologica dell'ictus e dall'utilizzo sistematico di scale formali per le disabilità, sia alla dimissione dall'ospedale sia alla conclusione del percorso riabilitativo.

Il 50% dei pazienti con problemi di salute utilizza **ausili** di qualche tipo: questo significa che la fornitura di attrezzi quali deambulatori, carrozzine, materassi antidecubito ecc. rappresenta un fattore rilevante nel percorso di cura di circa 1/3 dei rispondenti al questionario (212/628).

## 12.8 Accesso ai Servizi territoriali

Una certa proporzione di pazienti, dopo aver concluso il percorso riabilitativo, necessita di un'ulteriore assistenza, di tipo sia sanitario (ad es. prestazioni infermieristiche) che sociale (ad es. un supporto per la spesa), che può essere affidata ai servizi pubblici territoriali (AUSL/Comune).

In letteratura, **i Servizi territoriali** vengono spesso descritti come scarsamente soddisfacenti rispetto a diversi fattori di qualità: continuità e accessibilità, flessibilità e tempestività dell'assistenza a domicilio, possibilità di contatto con il personale, di ottenere aiuto per problemi psicologici o emotivi e supportare la domanda di benefici in caso di problemi finanziari (24-25, 108, 113, 124-25); non mancano però i casi in cui il giudizio complessivo sulla qualità dei servizi da parte dei *caregivers* appare tendenzialmente positivo (100).

A questa tipologia di servizio è dedicata una parte del nostro questionario; come già emerso da SAPerE 1, l'attivazione dei servizi territoriali avviene al termine della fase riabilitativa convenzionata e sempre a se-

guito di una richiesta da parte del paziente; in questa fase del percorso di cura l'indagine qualitativa aveva inoltre evidenziato problemi di informazione (relativi all'esistenza di tale servizio e alla sua modalità di attivazione) e di ritardo nell'avvio del servizio stesso, questi ultimi a loro volta spesso determinati proprio dalla difficoltà di avere accesso alle informazioni necessarie.

Le LG nazionali e internazionali sono tuttora carenti nel formulare raccomandazioni precise sul ricorso ai servizi territoriali; è auspicabile quindi che tale lacuna venga presto colmata, rendendo disponibili indirizzi condivisi, a livello nazionale, che possano orientare le politiche locali (18).

Il 21% dei rispondenti a questa sezione del questionario accede al servizio territoriale, una percentuale apparentemente bassa, che deve essere interpretata accanto a quel 25,6% che si affida soltanto a un aiuto a pagamento (ad esempio, una badante). La richiesta di aiuto a pagamento riguarda, del resto, anche il 56% dei soggetti che hanno dichiarato di avere attivato i servizi territoriali.

Tra i soggetti che non hanno attivato il servizio, il 62% ne conosceva tuttavia l'esistenza; d'altro lato, è lecito assumere che i 140 soggetti che, al contrario, non lo conoscevano, avessero potuto in realtà beneficiarne. Si può allora presumere che il superamento di tale *gap* informativo avrebbe aperto l'accesso al servizio a una proporzione complessiva pari al 43% (91+140/532) dei rispondenti, doppia, quindi, rispetto a quella osservata.

L'insieme di queste osservazioni suggerisce che la disponibilità di servizi di assistenza territoriale, verosimilmente parziali e limitati ad alcune prestazioni, non elimini la necessità del ricorso a un aiuto privato autonomo, aggiuntivo o addirittura sostitutivo e preferito rispetto a quello pubblico<sup>21</sup>. D'altro canto, il difetto di informazione rappresenta senz'altro una barriera nei confronti di coloro che potrebbero ricorrervi. Questa osservazione è in linea con quanto emerso dallo studio SAPerE 1: mentre il passaggio dall'ospedale alla struttura di riabilitazione sembra aver raggiunto ormai un certo automatismo, l'attivazione dei servizi territoriali appare lontana da questo traguardo. Il paziente o, più spesso, il familiare, deve cimentarsi autonomamente in una ricerca di informazioni spesso non agevole; la difficoltà di questo compito può costituire una barriera insormontabile che esclude dal circuito dell'assistenza le persone con minore capacità di navigare all'interno del sistema, che non sanno come muoversi o ignorano di aver diritto ad un supporto esterno, finendo per farsi interamente carico del familiare disabile. Torna dunque alla ribalta la questione dell'equità di accesso ai servizi sanitari

e sociali e, sebbene tale aspetto non sia stato approfondito nel nostro studio, questo solleva il problema della qualità della vita per coloro che possono affidarsi esclusivamente al servizio pubblico. Una certa cautela è comunque necessaria nell'interpretazione di questi risultati, data l'elevata percentuale di non rispondenti alla sezione (15,3%).

La tempestività di attivazione del servizio appare invece accettabile, attestandosi su tempi massimi di 1 mese per il 63% di coloro che hanno fatto domanda.

Come è ragionevole attendersi, la quasi totalità di coloro che ricorrono agli aiuti territoriali dichiarano problemi sanitari residui (43,6%) o la completa non autosufficienza (50%). Non sono invece rilevabili differenze associate all'età o alle condizioni abitative, ma solo al genere: gli uomini sono infatti più numerosi tra coloro che non usufruiscono del servizio, forse per una maggiore disponibilità di aiuto familiare (figli, moglie) o una maggiore disponibilità economica nel ricorrere all'aiuto privato.

## 12.9 Ruolo del medico di Medicina generale

Secondo le LG nazionali (2, 4-5), il MMG ha il compito di educare ed informare gli assistiti, in particolare coloro che presentano fattori di rischio per l'*ictus*, su un corretto stile di vita e sui controlli periodici appropriati. A tal proposito, è chiamato a partecipare ai piani di educazione promossi nella popolazione (5). Nella fase post acuta dell'*ictus*, il MMG, insieme ad altri operatori del territorio, sanitari e sociali, è chiamato a svolgere un ruolo di supporto e assistenza ai problemi che via via emergono nel percorso di cura e a garantirne una prosecuzione adeguata e senza ritardi; è necessario perciò che il MMG riceva sufficienti informazioni sulla condizione del paziente, già prima della sua dimissione (2).

Il contatto con il MMG sembra influire positivamente sulla qualità della vita e sulla soddisfazione per l'assistenza (113-114, 117), tuttavia, il ruolo del medico di famiglia viene spesso messo in discussione quanto a frequenza delle visite, specifica competenza a trattare l'*ictus*, propensione alla supervisione e indirizzo del percorso (24, 118, 119).

Il nostro studio si è limitato a indagare il modo in cui il paziente percepisce il supporto offerto dal medico durante la malattia e il tipo di istruzioni da lui impartite allo scopo di prevenire eventuali ricadute.

In generale, l'opinione dei pazienti/familiari sul supporto dato dal medico appare estremamente positiva,

21 Si può tuttavia supporre che una quota di coloro che non hanno usufruito dei servizi territoriali non avesse i requisiti economici richiesti, pur in possesso di quelli sanitari.



poiché il 90% del campione dichiara di essere stato visitato dal proprio medico di famiglia (per iniziativa propria o del medico stesso) dopo l'evento acuto. Analogamente, l'80% circa degli intervistati dichiara che il MMG ha attribuito una giusta importanza alla malattia e alle sue implicazioni.

Inoltre, in accordo con le indicazioni delle LG nazionali per la prevenzione, il MMG ha consigliato il controllo dei principali fattori di rischio (alimentazione, ipertensione, consumo di alcol e sigarette, attività fisica) (2): nella maggior parte dei casi (57,9%) il paziente viene invitato a tenere sotto controllo tutti i fattori di rischio e a fare opportune e periodiche visite di *follow-up*; per il 29,5% le raccomandazioni del MMG si limitano al monitoraggio della pressione, alla effettuazione di visite mediche di controllo e alla cura dell'attività motoria, mentre solo nel 4% casi il paziente non ha ricevuto alcuna indicazione.

Queste osservazioni si sovrappongono solo in parte con quanto emerso dallo studio SAPER 1, nel quale pazienti e/o familiari avevano riportato due tipi di esperienza con il proprio MMG: solo per alcuni, in coerenza con quanto emerge in SAPER 2, questa figura rappresentava un punto di riferimento a tutto tondo, dal monitoraggio della cura farmacologica o delle attività da svolgere alla ricerca di chiarimenti o scioglimento di dubbi. Per altri invece, il MMG veniva percepito come una figura piuttosto assente o da sollecitare costantemente per il controllo delle condizioni cliniche del paziente e la prevenzione di possibili complicanze.

## 12.10 Informazione, consapevolezza e opinioni

La **conoscenza progressa** della malattia, dei suoi sintomi e dei fattori di rischio è fondamentale per l'accesso a un tempestivo trattamento dell'*ictus*. In alcuni studi internazionali, la conoscenza dell'*ictus* da parte della popolazione spesso non è apparsa soddisfacente (54, 65-69), pregiudicando una chiara e tempestiva richiesta di soccorso quando necessario (34, 51, 70-71); in altre situazioni i risultati sono stati più incoraggianti (72, 73).

La tempestività del riconoscimento dei sintomi è stata investigata in relazione a fattori socio-demografici e clinici (27, 74-76), ma anche ad atteggiamenti comportamentali e a percezioni individuali (65, 67, 77), in un contesto in cui la perdita di tempo tra esordio dei sintomi e arrivo in ospedale (47) pregiudica un efficace trattamento clinico.

In SAPER 2, 8 pazienti su 10, tra i rispondenti al questionario, dichiarano di aver sofferto in passato, o di soffrire al momento dell'indagine, per patologie notoriamente a rischio di *ictus* (Tabella 11.1.6), ma oltre il 50% di essi non è consapevole di tale rischio.

Il 72% di tutti i soggetti intervistati, dichiara di non conoscere i sintomi dell' *ictus*, valore particolarmente elevato se confrontato con i risultati di altri studi (66); tale percentuale si riduce al 56% in soggetti che hanno sofferto per un precedente *ictus* e tuttavia, pur conoscendo i sintomi, nel 36% dei casi ignoravano di essere a rischio per un secondo episodio (dati non presentati in Tabella).

È soprattutto interessante indagare il livello di conoscenza e consapevolezza complessivo nel sottogruppo dei 462 pazienti 'a rischio', cioè portatori di una o più patologie note per comportare un rischio di *ictus*: tra questi, solo il 22% risultava al corrente di entrambe le condizioni (Figura 11.5.I), segnalando senz'altro l'opportunità di investire in azioni di miglioramento mirate (ad esempio da parte dei MMG).

In definitiva, i risultati di SAPER 2 evidenziano un livello di conoscenza dei pazienti rispetto ai sintomi della malattia (28,3%) e rispetto ai fattori di rischio (47%) lievemente inferiore (nel primo caso) e sovrapponibile (nel secondo caso) ai *range* di valori pubblicati da altri studi: rispettivamente 30-60% e 25-62% (66), con una quota di variabilità attribuibile alla modalità di rilevazione (ad es. domande aperte vs. domande chiuse).

L'identificazione dei sintomi è una capacità difficile da acquisire e da esprimere, soprattutto a causa della loro variabilità, tanto che in alcuni casi, quando i sintomi non sono tipici, i pazienti potrebbero non rendersi conto di aver avuto un *ictus* (67). Osservazioni simili sono state segnalate anche per l'infarto, patologia che a volte, nell'immaginario delle persone, viene confusa con l'*ictus* (68, 72-73, 78-79). In particolare, secondo Wellwood et al. (80), in un gruppo di 65 pazienti intervistati con questionario semi-strutturato, il 71% dichiara di aver capito cos'è un *ictus* mentre il 22% non è in grado di distinguere uno *stroke* da un *heart attack*.

Su una scarsa conoscenza dei sintomi può influire anche la scarsa percezione della loro importanza in termini di prevenzione primaria e secondaria; Croquelois e Bogousslavky (81) segnalano infatti che, a 3 mesi dalla dimissione, in un gruppo di 286 pazienti, solo il 13%, tendenzialmente i più giovani e coloro che hanno avuto un 'buon ricovero', ha spontaneamente giudicato rilevante il fatto di conoscere i fattori di rischio cardiovascolari.

Ma quali sono **le fonti informative** dalle quali pazienti e famiglie ottengono indicazioni su fattori di rischio e sintomatologia?

In SAPER 2, è soprattutto il MMG a dare informazioni sui fattori di rischio (nel 66% dei 224 soggetti informati, Tabella 11.5.1), mentre è l'esperienza di un pregresso *ictus*, seguita dai *media*, a incidere maggiormente sulla conoscenza dei sintomi (nel 54% dei 173 soggetti informati, Tabella 11.5.2).

Il ruolo delle fonti non strettamente sanitarie o professionali e, in particolare, dei *media*, nel contribuire alle conoscenze dei pazienti, viene quantificato da alcuni studi in una proporzione compresa tra 20% e 80% (35, 66). In particolare, alcuni autori americani sottolineano la necessità di valorizzare maggiormente il ruolo della televisione (72), non ancora sufficientemente compresa e utilizzata a questi scopi: la TV viene menzionata infatti, quale fonte informativa rilevante per l'aumento delle conoscenze su fattori di rischio e sintomatologia dell'*ictus*, in percentuali che si aggirano intorno al 30% (72), mentre l'*ictus*, che pure costituisce uno dei maggiori problemi di salute per la popolazione, risulta soltanto al 22° posto tra le malattie trattate dalle TV locali americane (82).

I dati relativi all'efficacia delle **campagne informative** sull'*ictus* attraverso la televisione sono tuttavia contraddittori: in Canada, ad esempio, un iniziale aumento delle conoscenze sui sintomi della malattia, a seguito di due campagne informative, è stato seguito da una progressiva riduzione durante un successivo periodo in cui l'intensità della comunicazione si è ridotta (83). Questo suggerisce la maggiore efficacia di un'informazione continua, con messaggi ripetuti e rinforzati, mentre interventi pur intensi, ma delimitati nel tempo, risulterebbero avere, comprensibilmente, un impatto effimero.

Gli interventi informativi/educativi sulla popolazione hanno un duplice obiettivo: da un lato aumentare le possibilità di prevenzione primaria attraverso l'acquisita consapevolezza dei fattori di rischio, dall'altro aiutare i pazienti (specialmente quelli a maggior rischio) e i loro familiari a riconoscerne i sintomi, mettendoli in grado di richiedere - al loro manifestarsi - un soccorso immediato (2, 6, 9). La promozione dell'educazione sull'*ictus* richiede una più stretta collaborazione tra figure professionali e popolazione, sia a livello locale che nazionale (9).

Lo studio delle campagne di informazione più ampie, svolte in diversi Paesi (54, 79, 84-85) per migliorare la tempestività del ricorso all'aiuto sanitario in fase pre-ospedaliera, dimostrerebbe una maggiore efficacia di strategie di comunicazione basate su messaggi in forma scritta e personalizzati (86): le indicazioni specifiche su cause e sintomi dell'*ictus* avrebbero inoltre un impatto significativo sulla soddisfazione di pazienti e familiari (87).

Durante il **ricovero in ospedale**, circa 8 soggetti su 10 (il 79%) dichiarano di essere stati informati circa il tipo di *ictus* sofferto (ischemico o emorragico) (Tabella 11.5.4). La percentuale di informati però si riduce, arrivando al 54%, quando si considerino le terapie somministrate (Tabella 11.5.5); l'interpretazione di queste osservazioni è tuttavia resa difficile dall'elevata proporzione di risposte incerte (non so/non ricordo) in entrambi i casi.

La differenza tra i due livelli di informazione può trovare alcune spiegazioni: ad esempio, l'interesse dei soggetti a capire che cosa è successo (e anche la loro capacità di comprendere o la loro tendenza a ricordare) può essere maggiore rispetto al prendere consapevolezza delle terapie somministrate, argomento più ostico per il quale la 'delega' al sanitario è più forte e spontanea; in parte per motivi simili, il medico può essere più propenso a spiegare la malattia piuttosto che la terapia, contando sul fatto che pazienti e familiari adottino nei suoi confronti un atteggiamento di totale fiducia per quanto riguarda le scelte terapeutiche (88); infine, potrebbe trattarsi semplicemente di un problema di tempi e ritmo di lavoro, che conduce a dedicare poca attenzione ai colloqui (89) e a selezionare le informazioni più semplici da trasferire (90).

Pazienti e familiari considerano importante essere aggiornati riguardo i diversi aspetti dell'assistenza (89). La letteratura scientifica ha evidenziato che, una volta intrapreso un percorso di cura a seguito di un *ictus*, gli effetti di una corretta informazione sugli esiti sono sostanzialmente positivi nel determinare il grado di soddisfazione espressa (91-94). Durante l'ospedalizzazione, appare quindi opportuno favorire la comunicazione tra personale sanitario e paziente/familiari, anche al fine di metterli in grado di partecipare al processo assistenziale (2).

A fronte di una valutazione positiva sulla chiarezza comunicativa di medici, nel 46% dei casi, e di infermieri ospedalieri, nel 39% (Tabelle 11.5.7 e 11.5.8), una quota non piccola di persone dichiara che 'vorrebbe capire di più' sia dai medici (nel 22,2% dei casi) sia dagli infermieri (nel 15,3%).

Secondo alcuni autori (96), pazienti e familiari non esprimerebbero preferenze particolari rispetto alle fonti informative in generale, accontentandosi del fatto che ad informare sia 'qualcuno che sa'; tuttavia, in merito a prognosi e diagnosi, il medico diventa necessariamente il riferimento privilegiato.

Un'osservazione interessante riguarda il diverso apprezzamento della relazione comunicativa a seconda di chi risponda al questionario: una valutazione positiva dell'esperienza comunicativa in reparto è più frequente nei casi in cui il paziente compili da solo il questionario (75%, 'sempre' + 'a volte') rispetto a quanto si osserva nei casi in cui intervenga un familiare (52,5%) o ancora, il questionario venga decisamente compilato da altri (54,9%). Questo potrebbe essere riconducibile a diversi motivi, non ultimo il fatto che un paziente autonomo al momento della compilazione del questionario ha probabilmente sperimentato una malattia meno grave in fase acuta, con maggiore opportunità di interagire con l'ambiente circostante. Un altro motivo potrebbe risiedere nel fatto che i bisogni informativi di pazienti e familiari sono diversi e, mentre quelli dei pazienti sono più

facilmente esaudibili, i *carers* sarebbero più esigenti e avrebbero una maggior propensione a richiedere informazioni dettagliate anche scritte, su tutti gli aspetti delle condizioni e della cura del proprio familiare (95, 97).

È verosimile e comprensibile che i medici tendano a intrattenersi maggiormente con i pazienti piuttosto che con i familiari; se è vero che i *caregiver* si lamentano, più di quanto non facciano i pazienti, per la scarsa disponibilità del personale sanitario a rispondere alle domande, anche a causa di ritmi di lavoro molto sostenuti (89, 95). D'altro canto, i *caregiver* sarebbero invece più in grado dei pazienti di prevedere le informazioni che potranno essere necessarie in futuro, ponendo richieste allo *staff* medico con maggior precisione (96-97).

Nonostante lo scenario della relazione comunicativa medico-paziente-familiari sia tendenzialmente positivo, in circa 1 caso su 3 (35,2%) i pazienti hanno percepito almeno qualche volta un senso di esclusione quando i medici parlavano in loro presenza della loro salute (Tabella 12.5.9). Si può ipotizzare che, date le gravi condizioni dei pazienti, i medici giudichino impossibile il loro coinvolgimento nella discussione. Questo elemento meriterebbe di essere ulteriormente indagato ma, in ogni caso, un senso di esclusione 'vissuto' potrebbe contribuire a condizionare la (ridotta o mancata) percezione di un trattamento rispettoso e dignitoso che, condizionerebbe in modo decisivo la soddisfazione sull'assistenza ricevuta (98).

Rispetto e dignità possono essere percepite anche nel coinvolgimento di pazienti e familiari nelle decisioni relative alla riabilitazione. In SApErE 2 (Tabella 11.5.10) tale coinvolgimento è stato percepito (pienamente, abbastanza) in misura inversamente proporzionale all'intensità del senso di esclusione ('mai' = 78%; 'a volte' = 61%; 'sempre' = 40%), sebbene i piccoli numeri impongano cautela nel formulare questa affermazione.

Il giudizio di pazienti e familiari rispetto al livello di coinvolgimento nel percorso di cura, elemento importante nella qualità dell'assistenza all'*ictus* (88, 107, 116), sembra comunque complessivamente positivo, dato che due terzi dei rispondenti (65% circa) si dicono pienamente o abbastanza soddisfatti, mentre un 25% circa, pur non coinvolto, dichiara di essersi fidato dei medici. I dati in letteratura, a questo proposito, non sempre sono favorevoli (106), anche se non è unanime la volontà dei soggetti di essere coinvolti attivamente nelle decisioni (67).

Ai fini del coinvolgimento, nessuna rilevanza sembra avere l'incontro con l'assistente sociale ospedaliero (dati non presentati in tabella) che, come abbiamo già visto, non costituisce (mai) un evento di rilievo; questa considerazione deve far riflettere, anche alla luce

di quanto affermato dai Piani Sanitari Regionali della Toscana (59), che sottolineano l'importanza dell'ASO quale figura professionale a cui affidare la raccolta delle informazioni a sfondo sociale relative al nucleo familiare del paziente e alle condizioni abitative, allo scopo di facilitare le decisioni relative al percorso.

Nel proseguimento del percorso dopo la dimissione, è importante informare paziente e familiari circa le inabilità conseguenti all'*ictus* e le strutture fruibili per l'assistenza (2).

Molti studi tuttavia, rilevano una certa insoddisfazione a questo proposito (23, 92, 96, 99-100). Sin dal momento del ricovero in ospedale, infatti, pazienti e *caregiver* lamentano difficoltà nell'ottenere indicazioni facilmente comprensibili ed esaustive riguardo le cause e le conseguenze dell'*ictus* (95, 101-105), come se il personale sanitario non riuscisse a cogliere e ad esaudire i bisogni informativi degli assistiti, anche attraverso il loro coinvolgimento diretto nelle decisioni circa il percorso di cura (96-97, 106-107), eventualmente affiancato da un'opportuna formazione dei *caregiver* per la gestione del paziente (108).

È il momento della **dimissione** dal reparto ospedaliero quello più importante per ottenere indicazioni circa l'accesso ai servizi di riabilitazione o assistenziali e per ricevere dallo staff professionale le informazioni più utili al proseguimento delle cure (25, 95, 107).

In SApErE 2, la raccomandazione di sottoporsi a successive visite di controllo viene riferita con maggior frequenza (77,9%) rispetto a quelle che riguardano l'attività fisica (53,7%) e la dieta (50,5%), mentre le indicazioni sull'opportunità o meno di fare riabilitazione sono dichiarate dal 75,3% degli intervistati (Tabelle 11.5.14-17 e 11.5.19).

Lo sbilanciamento dell'apporto informativo a favore di visite di controllo e riabilitazione rispetto a dieta ed esercizi fisici è interpretabile alla luce della tradizionale, maggiore predisposizione del personale sanitario ospedaliero a fornire raccomandazioni di tipo clinico piuttosto che preventivo; è tuttavia possibile che anche il paziente, concentrato sulla sua malattia fisica, presti maggiore attenzione ad alcune informazioni rispetto ad altre.

Nella maggior parte dei casi gli intervistati dichiarano di aver ricevuto informazioni scritte (62,5%) più o meno accompagnate da informazioni verbali (Tabella 11.5.18). Questa osservazione appare particolarmente positiva, se si consideri, come segnalato dalla letteratura, l'eventualità che i soggetti, specie ad un anno e più di distanza, non ricordino perfettamente ciò che è stato loro consegnato; così come segnalato da alcuni autori (94) che rilevano come, pur avendo ricevuto un *booklet* informativo sull'*ictus* al momento della dimissione, il 35% dei pazienti e il 38% dei familiari, una settimana dopo la consegna del docu-

mento, dichiarasse di non aver ricevuto alcuna informazione. L'ipotesi che l'informazione sia comunicata ma non tenuta a mente dai beneficiari è richiamata anche da altri autori (92).

L'intera informazione (su *ictus*, terapia, stili di vita da mantenere dopo la dimissione, controlli medici, riabilitazione) ricevuta durante il ricovero dai soggetti intervistati in SAPerE 2, è stata sintetizzata in un unico *item*, con l'obiettivo di definire un 'profilo di soggetto informato'.

L'analisi di questo *item* non ha però offerto particolari indicazioni (Tabella 11.5.20), dal momento che la percentuale maggiore di soggetti si colloca nella classe intermedia dei 'parzialmente informati' (84%). Tuttavia può essere utile tenere traccia della percentuale di soggetti che sono risultati informati su tutti gli argomenti proposti e che arriva soltanto al 15% (82 soggetti su 567). La classificazione adottata potrebbe rivelarsi utile per indagare la relazione tra 'completa informazione' ed altre variabili di interesse.

Il progetto riabilitativo che ha inizio con la **fase post-ospedaliera** dovrebbe svilupparsi grazie all'interazione tra nucleo familiare e *team* interprofessionale, includendo anche il MMG (2), in modo che pazienti e familiari siano preparati e pienamente coinvolti (2,5) sia a livello di ospedale che di territorio (2, 6).

L'informazione rimane dunque una risorsa fondamentale anche quando si considerino i trattamenti riabilitativi e i progressi effettuati dal paziente e continua a incidere sulla soddisfazione verso il servizio (98, 109-111), così come sulla percezione dei pazienti di essere trattati con rispetto e dignità nell'interazione con il personale sanitario (98). Durante il periodo riabilitativo il paziente deve essere informato sugli obiettivi finali e intermedi del trattamento (2, 5, 6, 9), anche attraverso materiale scritto (9), mentre l'informazione per la prevenzione secondaria può essere ragionevolmente affidata all'assistenza di base o territoriale (9).

A questo proposito è utile analizzare le osservazioni relative alla **comunicazione con i terapeuti**, che entrano in scena dopo la dimissione e all'inizio del periodo riabilitativo.

I terapeuti vengono giudicati 'sempre' chiari quasi 7 volte su 10 (69,5%, contro il 45,9% dei medici di reparto; Tabella 11.5.21) e risultano essere il principale riferimento informativo, durante la riabilitazione, nel 72,5% dei casi (Tabella 11.5.22).

Da un confronto superficiale tra il giudizio sulla qualità della comunicazione dei medici e quello sui terapeuti si potrebbe trarre una conclusione affrettata a favore dei secondi; tuttavia è necessario considerare

che il personale sanitario coinvolto nella fase di riabilitazione opera in un *setting* di cura e in un periodo diverso: il pericolo di vita è stato superato e sia pazienti che familiari si trovano in uno stato emotivo meno opprimente rispetto alla fase acuta<sup>22</sup>, il periodo è di durata più estesa rispetto a quello della degenza ospedaliera, i bisogni informativi sono presumibilmente differenti e meno pressanti (23). E' dunque lecito pensare che le valutazioni sulla comunicazione con i terapeuti non siano del tutto confrontabili con quelle pertinenti alla fase acuta della malattia.

Complessivamente, i medici della struttura riabilitativa, i terapeuti e i MMG coprono la quasi totalità dei riferimenti da cui ottenere indicazioni sull'utilità di proseguire il percorso riabilitativo, per quei pazienti che siano stati in precedenza trattati per un primo ciclo, in regime di ricovero o di *day hospital* (Tabella 11.5.23).

E i medici sembrano comunque rappresentare la figura professionale che maggiormente orienta i pazienti verso la riabilitazione, sia nel *setting* ospedaliero, verso il primo periodo di riabilitazione, sia nel *setting* riabilitativo, dal 1° al 2° ciclo; mentre il terapeuta costituisce un riferimento privilegiato per quanto riguarda gli aspetti relativi al trattamento, ai suoi obiettivi e ai progressi realizzati (112). In questo contesto la comunicazione con pazienti e familiari è importante al fine di stimolare e mantenere la motivazione alla riabilitazione e creare aspettative realistiche sui risultati (109).

Nella ricerca degli aiuti da parte dei **servizi territoriali** molti studi rilevano invece carenze informative (24, 110, 113) che possono pregiudicare le conoscenze circa la disponibilità di servizi assistenziali e di supporto al paziente una volta lasciato l'ospedale (25, 91,102,106). Tali carenze sono rilevate anche nell'apporto informativo del MMG (114).

In SAPerE 2, un soggetto su quattro non sembra essere informato sull'esistenza di servizi di aiuto alla persona presso il territorio (Tabella 11.5.24). Mentre il ruolo dell'assistente sociale, a questo riguardo, appare marginale, maggiormente presente è il MMG, anche nell'indirizzare le famiglie verso un eventuale aiuto economico (Tabella 11.5.25 e 11.5.27); ma, ancora più importante, appare il contributo di quello che è stato precedentemente definito 'capitale relazionale-esperienziale' (Tabella 11.5.27).

In ogni caso, l'informazione sulla possibilità di richiedere un aiuto economico è diffusa, dato che si dichiarano informati ben il 94% dei soggetti (Tabella 11.5.26). Tale valore può essere confrontato con i risultati dello studio di O'Mahony et al. (92), che ha osservato, su 76 individui, con questionario semi-

22 Vedi SAPerE 1, Doc ARS n. 32.

strutturato, un 73% di soggetti informati sugli aspetti burocratici della richiesta dei servizi e un 68% di informati in merito ai sussidi finanziari.

In definitiva, un'ampia letteratura sottolinea il ruolo e l'importanza che l'informazione assume lungo tutto il percorso di cura e riabilitazione, condizionando l'esperienza di pazienti e personale di assistenza, sia attraverso la consapevolezza acquisita sull'impatto e le conseguenze della malattia, sia attraverso le scelte che vengono effettuate all'interno del percorso e che ne influenzano l'*outcome* e il grado di soddisfazione.

Cercando di sintetizzare i dati sulle fonti informative, si può sostenere che, con il passaggio dalle fasi che gravitano prevalentemente intorno al *setting* ospedaliero a quelle che si snodano in ambito territoriale, il ruolo di referente informativo per pazienti e familiari passa dai medici ospedalieri e di struttura riabilitativa al MMG. È oggetto di riflessione invece l'apparentemente scarso apporto informativo degli assistenti sociali territoriali, probabilmente in numero non sufficiente a garantire un'adeguata copertura dei bisogni. E infine, un contributo non indifferente continua ad essere assicurato dalla rete sociale e dall'esperienza pregressa, propria o di altri, quasi a confermare una certa tendenza al 'fai da te' (115), che potrebbe trovare riscontro proprio nelle scarse opportunità di appoggiarsi al territorio, oppure, a livello più generale, nella difficoltà di individuarvi i ruoli professionali cui fare riferimento (89).

Guardando il percorso nel suo complesso, sembra così evidenziarsi una 'sofferenza informativa' nel momento in cui pazienti e familiari passano dal *setting* ospedaliero a quello territoriale dell'assistenza, considerazione già scaturita dal precedente studio qualitativo SAPerE 1. La carenza informativa nell'ambito dei servizi di comunità per i pazienti con *stroke* è stata peraltro frequentemente rilevata dalla letteratura, insieme alla carenza generale di aiuti disponibili, anche indipendentemente dalla loro buona qualità (23, 100, 113).

Ad almeno **un anno di distanza dall'ictus** l'85% dei soggetti dichiara di aver accresciuto le proprie conoscenze sulla malattia. Questa percentuale comprende un 37% di pazienti che sostengono di esser in grado di spiegare ad altri cosa sia un *ictus* (Tabella 11.6.1).

Le conoscenze sembrerebbero aumentate in relazione ad alcuni fattori: da un lato un'informazione completa su tutti gli aspetti della cura durante la fase acuta (Tabella 11.6.4); dall'altro il completamento di tutte le fasi di riabilitazione. Questi ultimi dati (non riportati in tabella) mostrano che, tra i 214 soggetti in grado di spiegare cos'è un *ictus* a fine percorso, la

percentuale è pari a 29% tra chi non effettua riabilitazione, 35% tra chi effettua il primo ciclo e 45% per chi li effettua entrambi. Una possibile interpretazione è che ad un maggiore periodo di interazione tra nucleo familiare e contesto di cura/riabilitazione possano corrispondere maggiori possibilità di acquisizione di ulteriori informazioni sull'*ictus*.

In realtà questa ipotesi non aveva trovato suffragio nell'ambito di SAPerE 1, in cui pazienti e familiari sembravano tendere a un progressivo disinteresse sulla natura dell'*ictus* e a una maggiore concentrazione su altri problemi più pratici. Tuttavia alcuni autori sostengono, come Wiles (89) che il bisogno informativo su natura, cause e modalità di prevenzione dello *stroke* si mantiene vivo fino ad un anno dal ricovero; e rimarkano come, benché il bisogno informativo sulle cause dell'*ictus* sia decrescente nel tempo, a 6 mesi dall'evento il 14% dei partecipanti ne lamentano ancora la mancata soddisfazione - Hanger '98, citato in Rodgers - (102).

Non sembra invece di poter rilevare una differenza sostanziale di 'apprendimento' in relazione al livello iniziale di conoscenze su fattori di rischio e sintomi.

Infine, nelle LG più autorevoli, il ruolo delle opinioni di pazienti e familiari nel percorso di cura e riabilitazione non viene trattato in modo estensivo. Solo la dichiarazione di Helsingborg (9) reputa essenziale che pazienti e *caregivers* esprimano la loro soddisfazione circa l'informazione ricevuta tanto nel contesto ospedaliero che extra-ospedaliero territoriale, ma anche attraverso le associazioni di pazienti; a tal fine suggerisce lo sviluppo di canali di ricerca sulla soddisfazione espressa dai soggetti in merito agli esiti funzionali, ai servizi assistenziali e alla vita dopo lo *stroke*.

### 12.11 Confronto tra SAPerE 2 e Stroke Survey inglesi

Nella costruzione del questionario SAPerE 2, il gruppo di ricerca ha voluto includere alcuni quesiti confrontabili con le due *survey* inglesi anch'esse rivolte a pazienti con *ictus*, condotte tra il 2004 ed il 2006 dal *Picker Institute Europe* (16, 17) per conto della *Healthcare Commission*<sup>23</sup>.

In particolare, i due studi inglesi hanno offerto alla nostra ricerca interessanti spunti di riflessione in fase di progettazione e la possibilità di mutuare alcune domande (adattandole alla realtà culturale e linguistica italiana) su specifici aspetti del percorso di cura, dell'informazione e della comunicazione tra pazienti-familiari e professionisti; in sede di analisi,

23 La *Healthcare Commission* è stata sciolta il 31 marzo 2009 ed è stata sostituita dalla *Care Quality Commission*, organismo indipendente che presiede alla qualità delle cure sanitarie e sociali per gli adulti in Inghilterra - [www.cqc.org.uk/](http://www.cqc.org.uk/)

ciò ha consentito di tracciare dei confronti tra la realtà toscana della cura all'*ictus* e quella inglese, anche se limitatamente ad alcuni ambiti.

**Le Survey del Picker Institute - nota metodologica.**

L'indagine del *Picker Institute Europe* si è articolata in due fasi: la prima, conclusa nel 2005 (*Survey of patients 2005 - stroke*), indagava prevalentemente l'esperienza ospedaliera; la seconda, *follow-up* della precedente, è stata realizzata nel 2006 e si è concentrata sulla fase post-ospedaliera (*Survey of patients 2006 - Caring for people after they have had a stroke. A follow-up of patients*).

In entrambe le fasi (2005 e 2006) è stato utilizzato un questionario postale, indirizzato al paziente e alla sua famiglia. Fra la prima indagine ed il *follow-up* vi sono delle differenze in merito alla dimensione dello strumento utilizzato (numero di domande) e all'ampiezza del campione coinvolto:

- il questionario utilizzato nell'**indagine del 2005** era composto di 54 domande, mediante le quali venivano affrontati aspetti diversi dell'esperienza ospedaliera, ad esempio:
  - gestione iniziale dello *stroke* (comunicazione della diagnosi e ricovero);
  - qualità dell'assistenza ricevuta e riabilitazione precoce;
  - relazione con il personale sanitario (comunicazione e coinvolgimento nella cura);
  - informazioni su: malattia e trattamenti, prevenzione, medicazioni, gruppi di supporto;
  - assistenza dopo la dimissione: riabilitazione, MMG, ausili e aiuti per l'adattamento a domicilio.
- Il questionario utilizzato nel **follow-up del 2006** era composto di 40 domande, dedicate a diversi aspetti dell'esperienza post-ospedaliera dei pazienti:
  - assistenza generale ricevuta;
  - riabilitazione (fisioterapia e logopedia);
  - supporto psicologico (emotivo);
  - coinvolgimento nell'assistenza;
  - informazione ricevuta su malattia e prevenzione; informazione disponibile per i familiari e i *'carers'*;
  - servizi offerti dal MMG;
  - servizi di supporto quotidiano;
  - gruppi di supporto.
- La *survey* del 2005 ha reclutato 2.786 pazienti, ai quali il questionario è stato inviato tra ottobre e dicembre 2004 (incluso un eventuale sollecito in caso di non risposta entro 30 gg.). Questo gruppo di pazienti è stato individuato in seguito alla

richiesta, inoltrata a un campione casuale di 51 ospedali inglesi (*acute hospital trusts*), di fornire una lista di pazienti ricoverati o dimessi in vita, con prima diagnosi di emorragia intracerebrale, infarto cerebrale o *ictus* generico, tra il primo aprile e il 30 giugno dello stesso anno.

- Dei 2.786 pazienti contattati, 1.249 (44,8%) si sono resi disponibili a partecipare al follow-up (esprimendo esplicitamente il consenso mediante un'apposita domanda presente nel primo questionario).
- La fase di *follow-up* ha coinvolto 1.192 pazienti (un numero leggermente inferiore ai 1.249 già individuati, probabilmente a causa sia di una successiva auto-selezione, sia di un certo numero di decessi intercorsi nel frattempo).

Rispetto al metodo di indagine utilizzato, è possibile tracciare le più salienti differenze ed analogie tra il nostro studio e quello del *Picker Institute*.

**Strumento di rilevazione.** In entrambe le indagini è stato usato un questionario strutturato e analoga è stata la decisione di indirizzarne la compilazione al paziente e/o al familiare. Tuttavia, in SApErE 2 la modalità di somministrazione non è stata esclusivamente postale, ma anche *face-to-face* (come già descritto nel capitolo Metodi).

**Popolazione in studio.** La numerosità del campione iniziale è pressoché analoga in entrambe le indagini (2.786 per le *survey* del *Picker*, 2.800 circa per SApErE). Il campione toscano si è tuttavia ridotto per i motivi già esposti (vedi capitolo Metodi). Per la sua collocazione a distanza di 1 anno e oltre dall'*ictus* tuttavia, lo studio SApErE è più vicino alla seconda *survey* *Picker*, che ha coinvolto 1.192 pazienti, un numero vicino ai 1.132 contattati in Toscana per la compilazione del questionario.

Il periodo di selezione del campione è stato pari a 3 mesi nella prima *survey* *Picker*, a 4 mesi nello studio SApErE 2. Le modalità di selezione della popolazione in studio sono state, anch'esse, diverse: a partire da un campione casuale di ospedali quella inglese, a partire da tutti gli ospedali quella toscana (salvo le esclusioni, già descritte al capitolo Metodi, effettuate sulla base di valutazioni di fattibilità).

Nel confronto tra i due campioni si deve naturalmente considerare la diversa delimitazione geografica delle due indagini, nazionale quella del *Picker*, regionale quella toscana.

Non sono osservabili differenze di rilievo tra le due esperienze per quanto riguarda la distribuzione per sesso delle popolazioni in studio. Per quanto riguarda l'età, SApErE 2 ha adottato una classificazione in tre soli gruppi: <65 anni; 65-75 anni; >75 anni, mentre

sono state cinque le fasce identificate dalle *survey* inglesi (16-50 anni; 51-60 anni; 61-70 anni; 71-80 anni; oltre 80 anni).

Un parziale confronto si rende possibile per la classe di età più anziana: se le ultime due classi '71-80 anni' e 'oltre 80 anni' delle *survey* vengono accorpate in un'unica fascia, si osserva che nell'indagine del 2005 essa rappresenta il 58% e, nel *follow-up* del 2006 rappresenta il 56%, mentre in SAPerE 2 gli ultra-settantacinquenni costituiscono il 51% del campione. Anche se non completamente sovrapponibili per criteri di delimitazione delle fasce d'età, questi valori appaiono ragionevolmente confrontabili.

**Ambito di indagine.** Come il *Picker Institute*, anche SAPerE 2 ha indagato l'intero iter di cura del paziente con *ictus*. Mentre l'indagine inglese si è dipanata in due *survey* successive (ma rivolte allo stesso campione), l'una dedicata alla fase ospedaliera, l'altra a quella post-ospedaliera, SAPerE 2 ha contattato i pazienti un'unica volta, ad almeno un anno dalla dimissione, invitandoli a ripercorrere a ritroso la loro esperienza.

**Aree tematiche.** Solo per alcuni quesiti del questionario lo studio SAPerE 2 ha mutuato dallo studio inglese la stessa formulazione, tradotta in italiano, di domanda e risposte. Nella maggior parte dei casi, pur indagando lo stesso *item*, la formulazione del quesito è stata adattata al contesto regionale e al *framework* concettuale della ricerca toscana. In altri casi è stata mantenuta una formulazione della domanda molto simile, modificando però le opzioni per le risposte. Qui di seguito vengono sintetizzati gli ambiti di possibile confronto dei due studi.

Per quanto riguarda l'assistenza ospedaliera, le aree confrontabili sono:

- la relazione comunicativa con il personale sanitario ospedaliero;
- le informazioni ricevute alla dimissione;
- l'aiuto psicologico in reparto.

Per quanto riguarda l'assistenza post-ospedaliera è invece possibile confrontare:

- alcuni aspetti della riabilitazione;
- il coinvolgimento nell'assistenza;
- il ruolo del MMG;
- i contatti con gruppi di supporto ai pazienti con *ictus* e alle loro famiglie.

Una sintesi delle domande messe a confronto è presentata in Tabella 12.11.1.

I confronti possibili riguardano dunque una ventina

di temi e coinvolgono, rispettivamente 17 domande di SAPerE 2 (su 59 domande totali - 29%), 10 della *survey* del 2005 (su un totale di 54 domande - 19%) e 10 di quella del 2006 (40 domande totali - 25%).

**Rispondenza.** La Tabella 12.11.2 mostra il livello di rispondenza ottenuto per ciascuna indagine.

La rispondenza ottenuta da SAPerE 2, benché debba essere considerata buona rispetto a quanto è ragionevole attendersi in indagini di ricerca socio-sanitaria, è inferiore rispetto a quella delle due *survey* inglesi. Le cause possono essere di diversa natura: innanzitutto le *survey* del *Picker* sono state precedute da un'intensa campagna informativa attraverso strutture sanitarie e *mass media* e i questionari sono stati inviati con il logo del *National Health System* (NHS); in secondo luogo, la *survey* del 2006 si è rivolta a un campione di popolazione che già aveva partecipato alla prima *survey* e aveva dato un consenso esplicito a un secondo contatto, creando quindi le condizioni per una autoselezione favorevole. Infine, le indagini nazionali sulla qualità dei servizi sanitari rappresenta, nel Regno Unito, un evento ormai ben conosciuto e piuttosto radicato.

Nel nostro Paese non esiste invece una consuetudine altrettanto solida in tema di indagini ampie e specifiche sulla qualità dei servizi<sup>24</sup> condotte con questionario postale o con interviste; questa e altre considerazioni, come la delicatezza del tema affrontato, la 'novità' e la complessità della ricerca (che ha voluto raggiungere le famiglie solo attraverso il coinvolgimento dei reparti di cura ospedaliera) senza che fosse tuttavia prevista né una fase mediatica né una paternità istituzionale forte come nel caso inglese, ci inducono a considerare molto positivo il risultato ottenuto in termini di rispondenza e partecipazione.

**Chi risponde al questionario.** In entrambe le esperienze, sebbene il questionario fosse indirizzato al paziente, era prevista la possibilità che egli non fosse in grado di rispondere o comunque non da solo. Come nelle *survey* inglesi, SAPerE 2 ha definito tre modalità di risposta: a) 'il paziente da solo'; b) 'il paziente con l'aiuto di un parente/amico'; c) 'solo un parente/amico'<sup>25</sup>.

In entrambe le indagini *Picker* la quota di questionari compilati in modo autonomo dal paziente è risultata circa 2 volte superiore a quella di SAPerE 2, in particolare pari al 57% nella *survey* del 2005 e a 63% in quella del 2006, a fronte di un 30% nell'indagine toscana.

Poiché è abbastanza poco verosimile che lo stato di salute dei pazienti inglesi fosse mediamente migliore rispetto agli intervistati toscani (almeno che non si consideri plausibile l'ipotesi che gli eventuali fattori di selezione dei pazienti 'più sani' abbiano agito di-

24 Se si escludono le indagini campionarie condotte ormai da molti anni dall'ISTAT, che includono anche quesiti di carattere generale sul ricorso ai servizi socio-sanitari.

25 In realtà, nel questionario di SAPerE 2 le modalità di risposta previste erano più numerose, ma in sede di analisi sono state tutte ricondotte alle tre descritte nel testo.

versamente nei due studi) si può presumere che tale differenza sia attribuibile da un lato a diverse attitudini culturali e, dall'altro, alla diversa formulazione di molte domande in SAPerE 2, che invitavano esplicitamente e direttamente i familiari a partecipare alla compilazione del questionario (es. 'quando i medici parlavano a lei o ai suoi familiari di quello che le era successo, capivate cosa vi stavano dicendo?').

**La fase ospedaliera.** In questo caso i temi di possibile confronto tra le due esperienze sono:

- la relazione comunicativa con il personale sanitario ospedaliero;
- le informazioni ricevute alla dimissione;
- l'aiuto psicologico in reparto.

In SAPerE 2 la relazione comunicativa con il personale ospedaliero è stata indagata mutuando alcune domande dall'indagine inglese e modificandone la formulazione.

Mentre nella *survey* inglese (2005) veniva usata l'espressione 'Quando aveva domande importanti da chiedere ad un medico, riceveva risposte comprensibili?' ('*When you had important questions to ask a doctor, did you get answers that you could understand?*'), nella nostra indagine abbiamo chiesto 'quando i medici parlavano a lei o ai suoi familiari di quello che le era successo, capivate cosa vi stavano dicendo?'. Una domanda speculare è stata fatta anche per esplorare la chiarezza comunicativa del personale infermieristico.

Da un punto di vista semantico, nella formulazione del quesito abbiamo quindi eliminato il collegamento diretto tra domanda del paziente (o del familiare) e risposta del medico (o dell'infermiere), esplorando invece in modo più generale la chiarezza di comunicazione dei medici su argomenti riguardanti la salute del paziente. Queste modifiche impediscono una confrontabilità delle risposte nelle opzioni intermedie (alcune opzioni inglesi quale 'non avevo bisogno di chiedere' o 'non ero in grado di chiedere' non sono ovviamente confrontabili con il caso toscano) ma consentono una comparazione nelle opzioni più estreme 'sempre' e 'mai'.

In entrambe le esperienze la percentuale di soggetti che 'non capivano' la comunicazione dei medici è bassa: 9% in SAPerE 2 e 7% nella *survey* Picker<sup>26</sup> ed è della stessa entità nei confronti degli infermieri, ri-

spettivamente 9% e 6%. La comunicazione di medici e infermieri inglesi sembra comunque più efficace, poiché risultano essere 'sempre chiari' nel 12% in più dei casi rispetto ai toscani (63% *versus* 51%).

Una valutazione leggermente più positiva viene fatta dai pazienti inglesi anche per quanto riguarda il senso di esclusione percepito dai pazienti durante i colloqui tra medici: 'mai' nel 62% dei casi, a fronte di un 57% nel caso della Toscana.

Nel confronto tra le domande, tuttavia, va segnalata la differenza di formulazione. Inizialmente, SAPerE 2 prevedeva la stessa enunciazione della *survey* 2005: 'i medici parlavano di fronte a lei come se non fosse presente?' ('*Did doctors talk in front of you as if you were not there?*'). Successivamente, in seguito alla revisione di una prima bozza del questionario<sup>27</sup>, è stata concordata una diversa versione che, pur mantenendo il significato della versione inglese, ne attenua l'impatto ('quando i medici di reparto parlavano tra di loro della sua salute davanti a lei, le è capitato di sentirsi escluso?').

Aiuto psicologico in reparto. In questo caso è stato possibile effettuare un confronto più stretto *dell'item*, data la formulazione molto simile delle domande<sup>28</sup>.

Le differenze sono rilevanti e le risposte pressoché speculari: 3 pazienti inglesi su 4 (75%) dichiarano di ottenere questo tipo di aiuto laddove il paziente toscano lo riceve in meno di un caso su tre (28%).

Le informazioni ricevute alla dimissione (dieta, esercizi fisici e controlli medici)<sup>29</sup>.

Nel caso delle indicazioni ricevute su dieta e visite di controllo gli inglesi si dichiarano insoddisfatti ('no, ma ne avrei avuto bisogno') in una percentuale più che doppia rispetto ai toscani (43% *vs* 20%); nel caso delle indicazioni su esercizi fisici e movimenti la percentuale di insoddisfatti tra gli inglesi è quasi 3 volte superiore a quella dei toscani (35% *vs* 13%).

**Fase post-ospedaliera.** I temi di possibile confronto tra le due esperienze erano i seguenti:

- alcuni aspetti della riabilitazione;
- il coinvolgimento nell'assistenza;
- il ruolo del MMG;
- i contatti con gruppi di supporto ai pazienti con *ictus*.

26 Per quanto riguarda SAPerE 2, la modalità di risposta 'sì, a volte' comprende anche 'sì, ma avrei voluto capire di più'; la decisione di raggrupparle è nata dall'esigenza di rendere confrontabili i due studi e dalla considerazione che la seconda modalità di risposta possa rappresentare una sfumatura della prima.

27 Incontro con medici ospedalieri toscani nel luglio 2006 e suggerimenti nel *forum on line* aperto in occasione dello studio.

28 L'indagine toscana prevedeva tra le risposte anche 'no, non ne avevo bisogno', modalità che è stata tenuta fuori dal totale dei rispondenti, poiché non confrontabile con l'indagine inglese. Sempre per motivi di confrontabilità col nostro studio, sono state raggruppate in un'unica dizione, 'sì', le due modalità 'sì, pienamente' e 'sì, abbastanza' previste dal Picker.

29 La versione inglese, a differenza di quella italiana, specificava che le informazioni rivolte fossero dirette a prevenire un altro *ictus*, aspetto rimasto sottinteso in SAPerE 2. Inoltre, il 'no' previsto nella versione del *Picker Institute* è stato inteso come 'no, ma ne avrei avuto bisogno' (interpretazione supportata dalla contemporanea presenza della modalità 'no, non ne avevo bisogno') e confrontata così col nostro studio. Inoltre, per le sole informazioni ricevute in reparto sui controlli medici, sono state raggruppate le due risposte previste in SAPerE 2 nella modalità 'sì' (dom. 16).



Riabilitazione (fisioterapia e logopedia). Il questionario usato dalla *survey* del 2005 riportava, in conclusione, alcune domande relative all'avvio della riabilitazione, tema che veniva poi affrontato in modo specifico dalla *survey* del 2006; in entrambe le indagini, in due distinte domande, si chiede al paziente se abbia ricevuto degli aiuti per i problemi di comunicazione e di mobilità. In particolare, nella *survey* del 2006 viene resa esplicita la natura pubblica (proveniente cioè dal NHS inglese) dell'aiuto ottenuto.

In SApErE 2 invece il tipo di supporto riabilitativo (fisioterapia e/o logopedia) viene trattato in un unico quesito (domanda 21) e in modo distinto dalla natura, privata o pubblica, dello stesso servizio (domanda 26).

Per poter confrontare i due *item* (tipo di riabilitazione effettuata) proposti dal *Picker Institute* nel 2006 con quello di SApErE 2<sup>30</sup> è stato prima di tutto necessario 'escludere' dai riabilitati toscani coloro che non avevano seguito un percorso convenzionato mediante il Sistema Sanitario Nazionale (SSN)<sup>31</sup>.

Non si osservano particolari differenze, se non un accesso alla logopedia moderatamente superiore per i pazienti inglesi (*survey 2006*).

Si è reso infine possibile un confronto tra SApErE 2 e la *survey 2006* sulla percezione del senso di coinvolgimento avvertito da paziente e/o familiari rispetto alle scelte riabilitative intraprese. Anche in questo caso la percentuale dei soggetti che ritengono di essere stati coinvolti è leggermente sbilanciata a favore dell'esperienza inglese: 'sì, sempre' + 'sì, a volte' nell'85% dei casi vs il 74% dei pazienti toscani<sup>32</sup>.

Il MMG. La presenza del MMG viene giudicata maggiore dai pazienti toscani (92%), rispetto a quelli inglesi (83%); per quanto riguarda il giudizio relativo alla competenza sull'*ictus* (secondo la *survey* inglese) o il giusto 'peso' dato alla malattia (secondo SApErE 2), sono i pazienti inglesi a esprimere una valutazione leggermente più favorevole<sup>33</sup>: 'sì, pienamente' nel 65% dei casi (*Picker*) vs il 55% (Toscana). La differenza permane, benché lievemente ridotta, quando si considerino nel loro complesso le

valutazioni positive di diversa intensità: 'sì, pienamente' + 'sì, abbastanza' nel 94% dei casi (*Picker*) vs l'89% (Toscana).

Ricordiamo che l'*item* relativo alla competenza del MMG sull'*ictus* è stato adattato, in SApErE 2, e modificato in 'giusto peso attribuito all'*ictus*'<sup>34</sup>.

Gli aiuti economici e i gruppi di supporto ai pazienti con ictus. In questo caso è stato possibile effettuare un confronto stretto tra le due esperienze.

La richiesta di aiuto economico viene effettuata più frequentemente in Toscana<sup>35</sup> (51%) rispetto al Regno Unito (42%).

I contatti con i gruppi di supporto a pazienti e famiglie sono invece più numerosi nell'esperienza inglese (51% vs 30%), ed è interessante osservare che i toscani che avrebbero voluto beneficiare di questa possibilità (70%) sono in percentuale decisamente più alta rispetto agli inglesi (49%). Anche se sta aumentando l'attenzione della società civile nei confronti di questa patologia, questa osservazione suggerisce come nel nostro Paese ci sia ancora ampio margine di diffusione per il contributo delle Associazioni dedicate allo *stroke*<sup>36</sup>.

La condizione abitativa. Le informazioni ottenute dalle due esperienze, sia sul cambio di condizione abitativa (solo il 4% in SApErE e il 5% nelle *survey* inglesi hanno cambiato residenza), sia sulla condizione abitativa al momento dell'intervista (il 91% e il 92% dei pazienti, rispettivamente, abitano in casa propria, soli o all'interno del nucleo familiare), sono pressoché identiche<sup>37</sup>.

**Conclusioni**. Benché SApErE 2 non sia stato costruito con l'obiettivo specifico di proporre un confronto tra il panorama assistenziale toscano e quello inglese, alcune analogie a livello metodologico permettono di comparare alcuni aspetti indagati da entrambe le esperienze. Tutte le differenze emerse da tale confronto sono risultate statisticamente significative o al limite della significatività statistica

I pazienti inglesi hanno mostrato una maggiore rispondenza al questionario, che hanno più frequente-

30 È necessario chiarire che per il confronto con i quesiti del *Picker Institute* è stata utilizzata la domanda relativa alla prima fase del percorso riabilitativo rilevato con SApErE 2 (domanda 19); infatti, dal momento che la *survey* inglese si riferiva ad una sola fase riabilitativa, si è ritenuto più corretto effettuare il confronto con coloro che nel nostro studio rispondevano al quesito sul primo ciclo (benché rilevassimo informazioni anche su un'eventuale seconda fase - domanda 29).

31 Le modalità di risposta previste da entrambe le *survey* inglesi permettono di distinguere i non riabilitati in due gruppi: coloro che avevano bisogno del servizio e non l'hanno ricevuto, e coloro che non lo hanno ricevuto, ma non ne avevano bisogno.

32 I 'no' riportati da SApErE 2 includono però per la quasi totalità coloro che non sono stati coinvolti ma si sono fidati delle decisioni dei medici, opzione non prevista dall'indagine del *Picker Institute*.

33 L'indagine del *Picker Institute* prevedeva la possibilità di non avere un '*General Practitioner*', opzione non prevista nel nostro studio.

34 In SApErE 2 la domanda 'secondo lei il suo medico è abbastanza competente sul trattamento dell'*ictus*?' , è stata riproposta nella forma 'secondo lei il suo medico ha dato giusto peso ai problemi legati all'*ictus*'?

35 L'indagine del *Picker Institute* prevedeva la possibilità di risposta 'avevo già ottenuto benefici', modalità non prevista da SApErE 2 e perciò esclusa dal confronto.

36 L'indagine del *Picker Institute* prevedeva le possibilità di risposta 'non ho voluto' e 'non conosco alcuna associazione', modalità non previste da SApErE 2 e perciò escluse dal confronto.

37 Si segnala come l'opzione 'casa propria' prevista dalla *Survey Picker 2006* sia stata fatta coincidere con l'aggregazione delle diverse opzioni di risposta previste da SApErE 2: 'vivo da solo', 'vivo con il coniuge/convivente' e 'vivo con i miei figli'.

mente compilato in prima persona, senza dichiarare l'ausilio di familiari o altre figure di supporto.

Per quanto riguarda l'assistenza ospedaliera, la relazione comunicativa con il personale sanitario sembra lievemente più apprezzata negli ospedali del NHS rispetto al contesto toscano, e una simile valutazione può essere fatta anche in merito al senso di esclusione percepito dai pazienti.

La differenza più marcata riguarda tuttavia il supporto psicologico offerto in reparto, dove a fronte di 3 pazienti inglesi su 4 che ottengono questo tipo di aiuto, i pazienti toscani lo ricevono in meno di un caso su tre.

Al momento della dimissione è invece il contesto toscano ad essere ritenuto di miglior qualità per quanto riguarda le informazioni offerte a pazienti e familiari.

L'inizio della riabilitazione dopo la dimissione non mostra differenze rilevanti, poiché la percentuale di pazienti avviati alla riabilitazione è la stessa nei due

sistemi sanitari, ma l'esperienza inglese mostra un accesso maggiore alla logopedia.

Moderatamente più soddisfatti in merito al coinvolgimento nelle scelte assistenziali sembrano gli inglesi, per quanto la diversa formulazione delle domande non consenta un confronto stretto.

Il MMG toscano sembra più presente rispetto ai colleghi d'oltremarina, i quali, però, giudicano il *General Practitioner* più competente sull'*ictus* rispetto a quanto venga dichiarato in regione Toscana.

Se in Toscana le richieste di un aiuto economico sono più frequenti, nel Regno Unito i pazienti si rivolgono più assiduamente ai gruppi di supporto per i malati di *ictus*, mentre i toscani preferirebbero beneficiare di questa possibilità decisamente più degli inglesi.

Infine, nessuna differenza si osserva nei due Paesi per quanto riguarda la condizione abitativa prima e dopo l'*ictus*.

**Tabella 12.11.1** - Temi indagati da SAPerE 2 e dalle due *survey* del Picker Institute: numero di riferimento delle domande nei rispettivi questionari.

SAPerE 2	Survey Picker 2005	Suvey Picker 2006	Tema
8	7		comunicazione con i medici in ospedale
9	9		percezione del senso di esclusione
10	11		comunicazione con gli infermieri in ospedale
12	27		aiuto psicologico in reparto
14	30		consigli sulla dieta
15	31		consigli su attività fisica
16	36		consigli sui controlli clinici
21	43		giudizio sull'aiuto ricevuto dopo la dimissione (comunicazione)
21	44		giudizio sull'aiuto ricevuto dopo la dimissione (movimento)
21+26		8	logopedia
21+26		9	fisioterapia
36		34	coinvolgimento nel percorso di cura
40		27	rapporti con il MMG
41		28	competenza del MMG
47		20	aiuto economico
53		16	rapporti con il volontariato
54	48	35	persona che ha risposto al questionario
58+59		4	cambiamento della situazione abitativa
59		3	situazione abitativa attuale

**Tabella 12.11.2** - Temi indagati da SAPerE 2 e dalle due *survey* del Picker Institute: numero di riferimento delle domande nei rispettivi questionari.

N. soggetti	Picker 2005	Picker 2006	SAPerE 2
Contattati	2.786	1.192	1.132
Rispondenti	1.713 (61,5%)	875 (73,4%)	628 (55,5%)

## 13 CONCLUSIONI

SAPerE 2 è l'unico studio in Italia, a nostra conoscenza, che abbia descritto, in una prospettiva di popolazione, l'esperienza di un campione ampio di soggetti con *ictus*, tracciandone l'intero percorso di malattia e di cura dall'ingresso in ospedale fino a 1 anno e oltre dalla dimissione e affrontando simultaneamente, mediante l'utilizzo di diverse fonti informative, tanto gli aspetti del percorso, quanto quelli dell'informazione, della comunicazione, della consapevolezza e delle opinioni. Ne emerge una documentazione rappresentativa<sup>1</sup> dell'assistenza all'*ictus* in regione Toscana, nel periodo 2005-2007, di possibile riferimento e confronto per altre successive valutazioni; ma anche un quadro esemplificativo a livello nazionale e internazionale, che si affianca al risultato di altri progetti sull'*ictus* condotti, negli stessi anni, con obiettivi di ricerca e disegni di studio differenziati.

L'entità del fenomeno in Toscana è paragonabile (per ospedalizzazione, mortalità e disabilità residua) a quella riportata in letteratura, se si tiene conto della rilevanza demografica delle fasce d'età più avanzate. Per poter meglio analizzare il percorso assistenziale tipico dell'*ictus*, SAPerE ne ha studiato i casi "indice"; tuttavia, il peso complessivo della malattia, sia per il sistema dell'emergenza sia per quello ospedaliero, dovrebbe essere valutato su tutti i casi ricoverati (inclusi gli episodi ripetuti); così come i veri casi incidenti (*first ever stroke*) devono essere oggetto di monitoraggio quando si voglia valutare l'andamento della malattia, nel tempo e in diverse aree geografiche, anche in rapporto alla distribuzione dei fattori di rischio e all'impatto di interventi di prevenzione.

**Aspetti positivi dell'assistenza all'*ictus*** in Toscana sono:

- in fase ospedaliera, alcuni fondamentali aspetti strettamente clinici, soprattutto tempestività della diagnosi TAC (nel 78% dei casi effettuata entro 3 ore) e terapia farmacologia, sia in degenza sia alla dimissione;
- il primo accesso alla riabilitazione (in ospedale o in *setting* extraospedalieri), che appare accettabile per entità (57,5%) e buono per tempestività (nel 70%-80% dei casi avviene entro 1 mese dalla dimissione), con maggiore probabilità di essere avviati a riabilitazione precoce per i pazienti ricoverati in Azienda Ospedaliero-Universitaria, che hanno iniziato la riabilitazione durante la de-

genza e che, al momento della dimissione, hanno ricevuto raccomandazioni precise in merito;

- il giudizio di pazienti e famiglie sul coinvolgimento nelle decisioni relative alle cure in generale e al percorso riabilitativo in particolare;
- il supporto del MMG, sia per presenza, sia per competenza sulla malattia;
- la comunicazione con medici e terapisti, anche se in una percentuale non piccola pazienti e famiglie vorrebbero "capire di più".

**Aspetti migliorabili** sono soprattutto:

- la tempestività di accesso al PS (meno del 40% dei pazienti arriva entro 3 ore);
- le pratiche di carattere riabilitativo in fase acuta;
- l'utilizzo sistematico di scale di valutazione (della gravità clinica, della disabilità, dell'autonomia) che, se non sufficientemente applicate, limitano la possibilità di valutare l'efficacia degli interventi;
- il supporto sociale e psicologico;
- alcuni contenuti dell'informazione, quali il tipo di farmaci somministrati o prescritti, l'alimentazione e l'attività fisica, esistenza e regole di accesso ai servizi territoriali;
- la continuità e la durata della riabilitazione.

Molti sono però gli **aspetti ancora non completamente chiariti, che meritano ulteriori sforzi di ricerca**, soprattutto mediante rilevazioni prospettiche:

- entità e distribuzione del ricorso alla trombolisi farmacologia (che SAPerE 2 ha potuto documentare in pochissimi casi nelle cartelle cliniche) anche in collegamento con le rilevazioni in atto da parte di registri e *trial* clinici, a livello nazionale ed europeo;
- organizzazione e impatto della *stroke care* in reparti dedicati: al momento dello studio, in Toscana risultavano autorizzate all'utilizzo dell'*Alteplase* 12 strutture, che hanno dimesso, nel periodo settembre-dicembre 2005, 642 pazienti (il 16,6% dei pazienti dimessi, da tutti i reparti, nel periodo in studio). In queste strutture la mortalità intraospedaliera è risultata pari al 12,2%, un valore significativamente inferiore a quella osservato per i pazienti ricoverati in altri

<sup>1</sup> La rappresentatività è assicurata soprattutto per la parte di studio condotta attraverso la consultazione delle cartelle. Per quanto riguarda la rilevazione da questionari la valutazione di rappresentatività è più difficile, perché potrebbero essersi verificati alcuni *bias* di selezione nella rispondenza: altri studi hanno infatti segnalato una maggiore tendenza dei pazienti più gravi a dare valutazioni più negative sulla qualità delle cure. Inoltre sono stati riportati tassi di rispondenza più bassi tra le donne e tra le persone che vivono in aree deprivate; una rispondenza più alta è stata invece riportata tra le persone di età compresa tra 50 e 80 anni. Queste possibili differenze tra rispondenti e non rispondenti sono state già menzionate nel capitolo "Discussione".

reparti, ma in assenza di informazioni certe sulla gravità neurologica e clinica dell'*ictus* questa osservazione è difficilmente interpretabile e il monitoraggio futuro dovrebbe poter considerare la struttura di ricovero quale possibile determinante sia del *case mix* sia degli esiti di malattia;

- sviluppo del percorso riabilitativo (durata, *setting*, interventi) in sottogruppi di pazienti con diversa gravità e probabilità di recupero funzionale (profilo disabilità-riabilitazione);
- valutazione di efficacia degli interventi riabilitativi;
- accessibilità e adeguatezza dei servizi territoriali, intesi non solo come assistenza domiciliare vera e propria, ma anche come utilizzo di ausili (carrozine, materassi antidecubito ecc.), ricorso alla residenzialità e, più in generale, supporto alla non autosufficienza.

Alcuni di questi quesiti di ricerca e **ulteriori conoscenze, utili anche a livello locale**<sup>2</sup>, potranno emergere da elaborazioni successive e da un'estensione del disegno e dei metodi di SAPerE 2, in particolare:

- aggiornamento temporale (ad es. al 2008) delle elaborazioni da flussi correnti (SDO, SPR, SPA, mortalità) per il monitoraggio dell'entità e della distribuzione del fenomeno<sup>3</sup>;
- analisi disaggregate a livello geografico;
- analisi disaggregate per tipologia di *ictus* (ischemico, emorragico) ed eventuale integrazione con informazioni di fonte PS e 118;
- sistematizzazione dei metodi utilizzati dall'intero progetto SAPerE, per l'eventuale allestimento di un "pacchetto" di strumenti utilizzabili per una sorveglianza periodica e stabile dei principali indicatori di processo e di esito.

In chiusura di questo rapporto, offriamo una panoramica di alcune **iniziative nazionali e internazionali dedicate all'*ictus***<sup>4</sup> (Tabella 13.1), che si aggiungono a quelle già citate nel testo e nella bibliografia: dalla sua osservazione è possibile rendersi conto come, in molti Paesi, si stiano affrontando problemi simili e perseguendo obiettivi comuni. Gli ambiti principali di lavoro sono:

- prevenzione;
- certificazione dei centri ospedalieri per l'assistenza all'*ictus*;
- definizione e monitoraggio di indicatori di processo e di esito;
- programmi di *audit* clinico e organizzativo;
- miglioramento della riabilitazione e del supporto sociale,
- programmi strategici o *system-wide*, inclusi programmi di ricerca.

Infine, ricordiamo le 4 componenti fondamentali della *stroke care*, così come definite dal *Department of Health* inglese nel 2001:

- **prevenzione** – ridurre i fattori di rischio in tutta la popolazione e nei soggetti a maggior rischio di *stroke*;
- **cure immediate** – I pazienti con *ictus* richiedono ricovero urgente in ospedale e dovrebbero essere trattati da *team* specializzati, in unità dedicate;
- **riabilitazione precoce e continua** – una riabilitazione precoce e intensiva, praticata nelle SU da professionisti esperti, migliora gli esiti a lungo termine dei pazienti;
- **supporto a lungo termine** – la riabilitazione dovrebbe proseguire fino a quando si rende chiaro il raggiungimento del massimo risultato.

2 Destinatari possibili: singoli reparti e ospedali, singole Aziende USL, Coordinamenti di Area Vasta, Società della Salute, Associazioni di familiari, MMG, Comuni.

3 Si ricordi naturalmente l'attività del Registro Regionale dell'Ictus, già menzionato in questo rapporto.

4 **Fonti:** 1) Fedder W. *National and International quality activities to improve stroke care*. Neurologic Clinics 2008;26:1191-1207; 2) Agenzia Sanitaria e Sociale Emili-Romagna, Dossier 166; 3) Progetto di ricerca finalizzata ex Art 12 DLgs 502/92 e s.m.i. "Come garantire l'applicazione degli interventi efficaci nell'assistenza allo stroke" – Relazione finale, 2007 4) Programma Strategico *Stroke*. [www.saluter.it/wcm/stroke/index.htm](http://www.saluter.it/wcm/stroke/index.htm)

Tabella 13.1

Iniziative internazionali sull'ictus - I			
Ambito	Sponsor	Titolo, rif.to web	Obiettivi, contenuti, periodo e stato di attuazione
Prevenzione (con o senza altri ambiti)	Centers for Disease Control and Prevention (CDCP) US Department of Health and Human Services	Healthy People 2010 <a href="http://www.healthypeople.gov/">www.healthypeople.gov/</a>	Migliorare la durata e la qualità della vita sana; ridurre le disuguaglianze nel <i>burden of disease</i>
	CDCP American Heart Association – American Stroke Association (AHA-ASA)	Paul Coverdell Stroke Registry <a href="http://www.cdc.gov/dhdsp/stroke_registry.htm">www.cdc.gov/dhdsp/stroke_registry.htm</a>	Avviato nel 2001, si propone di sostenere registri dell'ictus nei singoli Stati americani, per la valutazione d'impatto delle politiche di prevenzione e per il miglioramento della qualità dell'assistenza
Miglioramento dell'assistenza in emergenza medica	ASA National Stroke Association (USA) National Institute of Neurologic Disorders and Stroke (USA)	Iniziative varie	Educazione della comunità per un precoce riconoscimento dei sintomi e tempestivo utilizzo del "911". Formazione degli operatori del sistema di ambulanze ( <i>Emergency medical Services, EMS</i> ) per un trasporto più tempestivo allo <i>stroke center</i> più vicino
	AHA - ASA	Operation Stroke	Avviata nel 1997 con l'intento di migliorare la catena della sopravvivenza e formare gli operatori dell'EMS. Confluita poi in altre iniziative.
Identificazione e certificazione dei centri <i>stroke</i>	Joint Commission (USA) Joint Commission International (altri Paesi)	Primary Stroke Center (PSC) Certification	Avviato nel 2003 un processo di certificazione per l'assistenza allo <i>stroke</i> . Al maggio 2008: certificati oltre 450 PSCs negli USA.
Set di indicatori	Joint Commission (USA)	Stroke Performance Measures - 2008	Definiti 10 indicatori (v. appendice II in questo rapporto di ricerca)
	National Quality Forum (USA)	Stroke Prevention and Management <a href="http://www.qualityforum.org/Projects/Stroke_Prevention_and_Management/Stroke_Prevention_and_Management.aspx">www.qualityforum.org/Projects/Stroke_Prevention_and_Management/Stroke_Prevention_and_Management.aspx</a>	Definiti 18 indicatori di qualità del percorso di assistenza all'ictus. Progetto concluso in agosto 2008
Monitoraggio degli esiti	ASA	Get-With-The-Guidelines (GWTG) Stroke Program	Programma di supporto all'organizzazione dei processi di cura e alla gestione dei dati. Al maggio 2008: adesione di oltre 1.300 ospedali in USA
Qualità della riabilitazione	Commission on Accreditation of Rehabilitation facilities (CARF)	Stroke Specialty Program	Insieme di standard per l'accreditamento, in diversi Paesi (USA, Canada, Europa, Sud America), di centri per la riabilitazione di pazienti con <i>ictus</i>

## Iniziative internazionali sull'ictus - II

Ambito	Sponsor	Titolo, rif.to web	Obiettivi, contenuti, periodo e stato di attuazione
Prevenzione (con o senza altri ambiti)	Alleanza di numerose associazioni e organismi di Paesi europei	<i>Stroke Alliance for Europe (SAFE)</i> <a href="http://www.safestroke.org">www.safestroke.org</a>	Promuove una maggiore prevenzione e una migliore assistenza ai pazienti. Definiti obiettivi al 2015.
Programmi strategici	<i>Canadian Stroke Network (CSN)</i> <i>Heart and Stroke Foundation of Canada</i>	<i>Canadian Stroke Strategy</i> <a href="http://www.canadianstrokestrategy.ca">www.canadianstrokestrategy.ca</a>	Promuove il miglioramento in tutti gli ambiti di interesse per l'ictus, dall'educazione all'assistenza ospedaliera in comunità.
	<i>Department of Health, National Health Service (NHS) inglese</i>	<i>National Stroke Strategy</i> <a href="http://www.dh.gov.uk/en/Healthcare/Stroke/DH_099065">www.dh.gov.uk/en/Healthcare/Stroke/DH_099065</a>	Promuove il miglioramento in tutti gli ambiti di interesse per l'ictus. Include anche un <i>Equality Impact Assessment</i> .
	Ministero della Salute (Italia)	Programma Strategico <i>Stroke</i> <a href="http://www.saluter.it/wcm/stroke/index.htm">www.saluter.it/wcm/stroke/index.htm</a>	Avviato nel 2008 – programma di ricerca sulle nuove conoscenze e problematiche assistenziali, coinvolge 6 Regioni italiane.
Implementazione di interventi di provata efficacia	Ministero della Salute (Italia)	Come garantire l'applicazione di interventi efficaci nell'assistenza allo <i>stroke</i>	Avviato nel 2005, ha coinvolto 14 regioni italiane, con i seguenti obiettivi: 1) revisione sistematica di linee guida <sup>5</sup> ; 2) analisi comparativa dei modelli organizzativi di <i>stroke care</i> <sup>6</sup> ; 3) studio osservazionale su indicatori di struttura e di processo <sup>7</sup> ; 4) formazione e comunicazione <sup>8</sup> .

5 I risultati evidenziano che le SU sono efficaci e che le caratteristiche essenziali di una SU sono: assistenza coordinata multidisciplinare, staff specializzato, programmi di educazione e *training*. Per la fase post-ospedaliera si dimostra l'efficacia di diverse modalità di dimissione protetta precoce, con il supporto di un *team* multidisciplinare e multiprofessionale.

6 Vedi Dossier 166, [http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana\\_dossier/doss166.htm](http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana_dossier/doss166.htm)

7 Hanno partecipato 29 strutture di degenza e sono stati reclutati 499 pazienti. E' stata osservata una notevole variabilità nella dotazione strutturale e organizzative delle SU; solo il 42% di esse aderisce ai 5 criteri-chiave che caratterizzano una SU.

8 Vedi Dossier 155, [http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana\\_dossier/doss155.htm](http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana_dossier/doss155.htm)

## 14 BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

1. World Health Organisation (1978). Cerebrovascular Disorders: a clinical and research classification (Offset Publications n. 43). [www.worldcat.org/oclc/4757533](http://www.worldcat.org/oclc/4757533) (ultima consultazione 1.12.09).
2. SPREAD Live. Stroke Prevention and Educational Awareness Diffusion. *Ictus cerebrale: Linee Guida italiane di prevenzione e trattamento*. 2007. [www.spread.it/node/60](http://www.spread.it/node/60) (ultima consultazione 1.12.09).
3. World Health Organization. Programmes and Projects, Media Centre, Fact Sheets N. 310 [www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/en/index.html](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/en/index.html) (ultima consultazione 1.12.09).
4. SNLG – Regione Toscana. Diagnosi e cura dell'ictus, 2009. [http://www.snlg-iss.it/lgr\\_toscana\\_ictus\\_2009](http://www.snlg-iss.it/lgr_toscana_ictus_2009) (ultima consultazione 1.12.09).
5. Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano. Linee di indirizzo per la definizione del percorso assistenziale ai pazienti con ictus cerebrale. 3 febbraio 2005. [www.governo.it/backoffice/allegati/24489-2386.pdf](http://www.governo.it/backoffice/allegati/24489-2386.pdf) (ultima consultazione 1.12.09).
6. European Stroke Initiative Recommendations for Stroke Management (EUSI). The European Stroke Organisation (ESO) Executive Committee and the ESO Writing Committee. Linee Guida per la gestione dell'ictus ischemico e dell'attacco ischemico transitorio. 2008. [www.eso-stroke.org/pdf/ESO08\\_Guidelines\\_Italian.pdf](http://www.eso-stroke.org/pdf/ESO08_Guidelines_Italian.pdf) (ultima consultazione 1.12.09)<sup>1</sup>.
7. World Health Organization. [www.who.int/chp/steps/stroke/en/index.html](http://www.who.int/chp/steps/stroke/en/index.html) (ultima consultazione 1.12.09).
8. [www.effectivestrokecare.org](http://www.effectivestrokecare.org) - Providing the best evidence in stroke care. (ultima consultazione 1.12.09).
9. Kjellstrom T, Norrving B, Shatchkute A. Helsingborg Declaration 2006 on European stroke strategies. *Cerebrovasc. Dis.* 2007; 23 (2-3):231-241.
10. Albers GW, Olivot JM. Intravenous alteplase for ischaemic stroke. *Lancet* 2007; 369 (9558):249-250.
11. European Register Of Stroke (EROS) Project [www.kcl.ac.uk/schools/medicine/research/hscr/associates/stroke/eros.html](http://www.kcl.ac.uk/schools/medicine/research/hscr/associates/stroke/eros.html) (ultima consultazione 1.12.09).
12. Wellwood I, Langhorne P, McKeivitt C, Bernhard J, Rudd AG, Wolfe CDA, on behalf of the European Registers of Stroke collaborative group. An Observational Study of Acute Stroke Care in Four Countries: The European Registers of Stroke Study. *Cerebrovasc. Dis.* 2009;28:171-176.
13. Hacke W, Kaste M, Bluhmki E, Brozman M, Dávalos A, Guidetti D, Larrue V, Lees KR, Medeghri Z, Machnig T, Schneider D, von Kummer R, Wahlgren N and Toni D. for the ECASS Investigators. Thrombolysis with Alteplase 3 to 4.5 hours after Acute Ischemic Stroke. *New Engl. J. of Medicine* 2008;359(13):1317-1329.
14. IST-3. The third International Stroke Trial. [www.dcn.ed.ac.uk/ist3/](http://www.dcn.ed.ac.uk/ist3/) (ultima consultazione 1.12.09).
15. National Audit Office (NAO). Department of Health - Reducing Brain Damage: faster access to better stroke care. [www.nao.org.uk/idoc.ashx?docId=1f35c56f-4fb5-40f6-802e-bae2125ff237&version=-1](http://www.nao.org.uk/idoc.ashx?docId=1f35c56f-4fb5-40f6-802e-bae2125ff237&version=-1) (ultima consultazione 1.12.09).
16. Howell E, Reeves R. Patients Survey - Stroke 2005. [www.cqc.org.uk/\\_db/\\_documents/04018503.pdf](http://www.cqc.org.uk/_db/_documents/04018503.pdf) (ultima consultazione 1.12.09).
17. Healthcare Commission. Survey of patients 2006. Caring for people after they have had a stroke. A follow-up survey of patients. [www.cqc.org.uk/\\_db/\\_documents/stroke\\_survey\\_update.pdf](http://www.cqc.org.uk/_db/_documents/stroke_survey_update.pdf) (ultima consultazione 1.12.09).
18. Progetto di ricerca finalizzata 2004, ex art 12 e 12 bis del DLgs 502/1992 - Come garantire l'applicazione degli interventi efficaci nell'assistenza allo *stroke*. Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale Emilia-Romagna. Assistenza all'ictus: modelli organizzativi regionali. Dossier 166. [http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana\\_dossier/doss166.htm](http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana_dossier/doss166.htm) (ultima consultazione 1.12.09).
19. Progetto di ricerca finalizzata 2004, ex art 12 e 12 bis del DLgs 502/1992 - Come garantire l'applicazione degli interventi efficaci nell'assistenza allo *stroke*. Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale Emilia-Romagna. La formazione e la comunicazione nell'assistenza allo *stroke*. Dossier 155 [http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana\\_dossier/doss155.htm](http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana_dossier/doss155.htm) (ultima consultazione 1.12.09).
20. Programma strategico Stroke – Nuove conoscenze e problematiche assistenziali nell'ictus cerebrale. [www.saluter.it/stroke](http://www.saluter.it/stroke) (ultima consultazione 1.12.09).
21. Tancioni V, Collini F, Balzi D, Barchielli A, Gnani R, Picariello R, Tessari R, Limonato L. Stima dell'incidenza di ictus acuto basata su dati sanitari correnti mediante un algoritmo comune in differenti aree italiane. *Epidemiol. Prev.* 2008; 32 (1): 38-45 (12).

1 È stato pubblicato nel 2009 anche l'aggiornamento "Guidelines for management of ischemic stroke and transient ischemic attack 2008" [http://www.eso-stroke.org/pdf/ESO%20Guidelines\\_update\\_Jan\\_2009.pdf](http://www.eso-stroke.org/pdf/ESO%20Guidelines_update_Jan_2009.pdf)

- 22.a Salter K, Hellings C, Foley N, Teasell R. The experience of living with stroke: a qualitative meta-synthesis. *J. Rehabil. Med.* 2008; 40 (8):595-602.
- 22.b Salter K, Moses M, Foley N, Teasell R. Health-related quality of life after stroke: what are we measuring? *Int. J. Rehabil. Res.* 2008; 31 (2):111-117.
23. Mold F, McKeivitt C, Wolfe C. A review and commentary of the social factors which influence stroke care: issues of inequality in qualitative literature. *Health Soc. Care Community* 2003; 11 (5):405-414.
24. Murray J, Young J, Forster A, Ashworth R. Developing a primary care-based stroke model: the prevalence of longer-term problems experienced by patients and carers. *Br. J. Gen. Pract.* 2003; 53 (495):803-807.
25. McKeivitt C, Redfern J, Mold F, Wolfe C. Qualitative studies of stroke: a systematic review. *Stroke* 2004; 35 (6):1499-1505.
26. Kranciukaite D, Rastenyte D. Measurement of quality of life in stroke patients. *Medicina (Kaunas.)* 2006; 42 (9):709-716.
27. Dearborn JL, McCullough LD. Perception of risk and knowledge of risk factors in women at high risk for stroke. *Stroke* 2009; 40 (4):1181-1186.
28. Handschu R, Reitmayer M, Raschick M, Erbguth F, Neundorfer B, Babjar E. First aid in acute stroke : introducing a concept of first action to laypersons. *J.Neurol.* 2006; 253 (10):1342-1346.
29. Jonsson AC, Lindgren I, Hallstrom B, Norrving B, Lindgren A. Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. *Stroke* 2005; 36 (4):803-808.
30. Mikulik R, Bunt L, Hrdlicka D, Dusek L, Vaclavik D, Kryza J. Calling 911 in response to stroke: a nationwide study assessing definitive individual behavior. *Stroke* 2008; 39 (6):1844-1849.
31. Nolte CH, Rossnagel K, Jungehulsing GJ, Muller-Nordhorn J, Roll S, Reich A, Willich SN, Villringer A. Gender differences in knowledge of stroke in patients with atrial fibrillation. *Prev. Med.* 2005; 41 (1):226-231.
32. Ferris A, Robertson RM, Fabunmi R, Mosca L. American Heart Association and American Stroke Association national survey of stroke risk awareness among women. *Circulation* 2005; 111 (10):1321-1326.
33. Jungehulsing GJ, Muller-Nordhorn J, Nolte CH, Roll S, Rossnagel K, Reich A, Wagner A, Einhaupl KM, Willich SN, Villringer A. Prevalence of stroke and stroke symptoms: a population-based survey of 28,090 participants. *Neuroepidemiology* 2008; 30 (1):51-57.
34. Jurkowski JM, Maniccia DM, Dennison BA, Samuels SJ, Spicer DA. Awareness of necessity to .call 9-1-1 for stroke symptoms, upstate New York. *Prev. Chronic. Dis.* 2008; 5 (2):A41.
35. Muller-Nordhorn J, Nolte CH, Rossnagel K, Jungehulsing GJ, Reich A, Roll S, Villringer A, Willich SN. Knowledge about risk factors for stroke: a population-based survey with 28,090 participants. *Stroke* 2006; 37 (4):946-95.
36. Morgan LJ, Chambers R, Banerji J, Gater J, Jordan J. Consumers leading public consultation: the general public's knowledge of stroke. *Fam. Pract.* 2005; 22 (1):8-14.
37. Young AJ, Rogers A, ddington-Hall JM. The quality and adequacy of care received at home in the last 3 months of life by people who died following a stroke: a retrospective survey of surviving family and friends using the Views of Informal Carers Evaluation of Services questionnaire. *Health Soc. Care Community* 2008; 16 (4):419-428.
38. Edwards PJ, Roberts I, Clarke MJ, DiGuseppi C, Wentz R, Kwan I, Cooper R, Felix LM, Pratap S. Methods to increase response to postal and electronic questionnaires. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009, Issue 3. Art. No.: MR000008.
39. Schouten LMT, Hulscher MEJL, van Everdingen JJE, Huijsman R and Grol RPTM. Evidence for the impact of quality improvement collaboratives: systematic review. *BMJ* 2008;336:1491-1494.
40. Braithwaite J, Westbrook JI, Ranmuthugala G, Cunningham F, Plumb J, Wiley J, Ball D, Huckson S, Hughes C, Johnston B, Callen J, Creswick N, Georgiou A, Betbeder-Matibet L, Debono D. The development, design, testing, refinement, simulation and application of an evaluation framework for communities of practice and social-professional networks. *BMC Health Services Research* 2009; 9:162.
41. Bourque L and Fielder E (1995). *How to conduct self-administered and mail surveys*. Thousand Oaks, CA: Sage.
42. Agenzia Regionale di Sanità della Toscana. Progetto SAPerE. Il percorso di cura dell'ictus nelle parole dei pazienti e dei loro familiari: uno studio qualitativo a Firenze. Documenti dell'ARS Toscana, n. 32. Giugno 2007.
43. Candelise L, Micieli G, Sterzi R, Morabito A. Stroke units and general wards in seven Italian regions: the PROSIT study. *Neurol.Sci.* 2005; 26 (2):81-88.
44. Candelise L, Gattinoni M, Bersano A, Micieli G, Sterzi R, Morabito A. Stroke-unit care for acute stroke patients: an observational follow-up study. *Lancet* 2007; 369 (9558):299-305.
45. Costa G, Cislighi C. L'equità nella salute e nella sanità in Italia dopo trent'anni di Servizio sanitario nazionale. *Politiche Sanitarie* 2008;9(4):159-172.
46. Cattell V. Poor people, poor places, and poor health: the mediating role of social networks and social capital. *Soc Sci Med.* 2001 May;52(10):1501-16.



47. Evenson KR, Rosamond WD, Morris DL: Prehospital and in-hospital delays in acute stroke care. *Neuroepidemiology* 2001;20:65-76.
48. Yu R, San Jose M, Manzanilla B, Oris M, Gan R: Sources and reasons for delays in the care of acute stroke patients. *J Neurol Sci* 2002;199:49-54.
49. Chang K, Tseng M, Tan T: Prehospital delay after acute stroke in Kaohsiung, Taiwan. *Stroke* 2004;35:700-704.
50. Keskin O, Kalemoglu M, Ulusoy R: A clinic investigation into prehospital and emergency department delays in acute stroke care. *Med Princ Pract* 2005;14:408-412.
51. Mosley I, Nicol M, Donnan G, Patrick I, Kerr F, Dewey H: The impact of ambulance practice on acute stroke care. *Stroke* 2007;38:2765-2770.
52. Moser DK, Kimble LP, Alberts MJ, Alonzo A, Croft JB, Dracup K, Evenson KR, Go AS, Hand MM, Kothari RU, Mensah GA, Morris DL, Pancioli AM, Riegel B, Zerwic JJ. Reducing delay in seeking treatment by patients with acute coronary syndrome and stroke: a scientific statement from the American Heart Association Council on Cardiovascular Nursing and Stroke Council. *J. Cardiovasc. Nurs.* 2007; 22 (4):326-343.
53. Davenport R, Dennis M. Neurological emergencies: acute stroke *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry* 2000; 68 (3):277-288.
54. Adams HP, Jr., Brott TG, Crowell RM, Furlan AJ, Gomez CR, Grotta J, Helgason CM, Marler JR, Woolson RF, Zivin JA. Guidelines for the management of patients with acute ischemic stroke. A statement for healthcare professionals from a special writing group of the Stroke Council, American Heart Association. *Circulation* 1994; 90 (3):1588-1601.
55. Ferrucci L, Bandinelli S, Guralnik JM, Lamponi M, Bertini C, Falchini M, Baroni A. Recovery of functional status after stroke. *Stroke* 1993; 24: 200-205.
56. Legg L, Langhorne P. Rehabilitation therapy services for stroke patients living at home: systematic review of randomised trials. *Lancet* 2004; 363 (9406): 352-356.
57. Kalra L, Ratan R. Recent advances in stroke rehabilitation 2006. *Stroke* 2007; 38 (2): 235-237
58. Duncan PW, Zorowitz R, Bates B, Choi JY, Glasberg JJ, Graham GD, Katz RC, Lamberty K, Reker D. Management of Adult Stroke Rehabilitation Care: a clinical practice guideline. *Stroke* 2005; 36 (9):e100-e143.
59. DCR Toscana 22/2005 - Piano sanitario della Regione Toscana 2005-2007 e DCR 53/2008 - Piano Sanitario della Regione Toscana 2008-2010.
60. Carinci F, Roti L, Francesconi P, Gini R, Tediosi F, Di Iorio T, Bartolacci S, Buratti E. The impact of different rehabilitation strategies after major events in the elderly: the case of stroke and hip fracture in the Tuscany region. *BMC Health Serv Res* 2007; 7:95.
61. Gladman JRF, Lincoln NB, Barer DH. A randomized controlled trial of domiciliary and hospital-based rehabilitation for stroke patients after discharge from hospital. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry* 1993; 56: 960-966.
62. Dekker R, Drost EAM, Grooth Off JW, Arendzen JH, Van Gijn JC, Eisma WH. Effects of Day-Hospital rehabilitation in stroke patients: a review of randomized clinical trials. *Scand J Rehab Med* 1998; 30: 87-94.
63. Forster A, Young J, Lambley R, Langhorne P. Medical day hospital care for the elderly versus alternative forms of care (review). *Cochrane Database of Systematic reviews* 2009, Issue 4. <http://mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsyrev/articles/CD001730/frame.html> (ultima consultazione 1.12.09).
64. Low JTS, Roderick P, Payne S. An exploration looking at the impact of domiciliary and day hospital delivery of stroke rehabilitation on informal carers. *Clin.Rehabil.* 2004; 18 (7): 776-784.
65. Kitko L, Hupcey JE. Factors that influence health-seeking behaviors of patients experiencing acute stroke. *J. Neurosci. Nurs.* 2008; 40 (6):333-340.
66. Nicol MB, Thrift AG. Knowledge of risk factors and warning signs of stroke. *Vasc.Health Risk Manag.* 2005; 1 (2):137-147.
67. Yoon SS, Byles J. Perceptions of stroke in the general public and patients with stroke: a qualitative study. *BMJ* 2002; 324 (7345):1065-1068.
68. Kothari R, Sauerbeck L, Jauch E, Broderick J, Brott T, Khoury J, Liu T. Patients' awareness of stroke signs, symptoms, and risk factors. *Stroke* 1997; 28 (10):1871-1875.
69. Williams LS, Bruno A, Rouch D, Marriott DJ. Stroke patients' knowledge of stroke. Influence on time to presentation. *Stroke* 1997; 28 (5):912-915.
70. Carroll C, Hobart J, Fox C, Teare L, Gibson J. Stroke in Devon: knowledge was good, but action was poor. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry* 2004; 75 (4):567-571.
71. Kwan J, Hand P, Sandercock P. A systematic review of barriers to delivery of thrombolysis for acute stroke. *Age Ageing* 2004; 33 (2):116-121.
72. Schneider AT, Pancioli AM, Khoury JC, Rademacher E, Tuchfarber A, Miller R, Woo D, Kissela B, Broderick JP. Trends in community knowledge of the warning signs and risk factors for stroke. *JAMA* 2003; 289 (3):343-346.

73. Hux K, Rogers T, Mongar K. Common perceptions about strokes. *J. Community Health* 2000; 25 (1):47-65.
74. Moser DK, Kimble LP, Alberts MJ, Alonzo A, Croft JB, Dracup K, Evenson KR, Go AS, Hand MM, Kothari RU, Mensah GA, Morris DL, Pancioli AM, Riegel B, Zerwic JJ. Reducing delay in seeking treatment by patients with acute coronary syndrome and stroke: a scientific statement from the American Heart Association Council on Cardiovascular Nursing and Stroke Council. *J. Cardiovasc. Nurs.* 2007; 22 (4):326-343.
75. Nicol MB, Thrift AG. Knowledge of risk factors and warning signs of stroke. *Vasc. Health Risk Manag.* 2005; 1 (2):137-147.
76. Lacy CR, Suh DC, Bueno M, Kostis JB. Delay in presentation and evaluation for acute stroke: Stroke Time Registry for Outcomes Knowledge and Epidemiology (S.T.R.O.K.E.). *Stroke* 2001; 32 (1):63-69.
77. Mandelzweig L, Goldbourt U, Boyko V, Tanne D. Perceptual, social, and behavioral factors associated with delays in seeking medical care in patients with symptoms of acute stroke. *Stroke* 2006; 37 (5):1248-1253.
78. Reeves MJ, Hogan JG, Rafferty AP. Knowledge of stroke risk factors and warning signs among Michigan adults. *Neurology* 2002; 59 (10):1547-1552.
79. Pancioli AM, Broderick J, Kothari R, Brott T, Tuchfarber A, Miller R, Khoury J, Jauch E. Public perception of stroke warning signs and knowledge of potential risk factors. *JAMA* 1998; 279.
80. Wellwood I, Dennis MS, Warlow CP. Perception and knowledge of stroke among surviving patients with stroke and their carers. *Age and Ageing* 1994; 23: 293-298.
81. Croquelois A, Bogousslavsky J. Risk awareness and knowledge of patients with stroke: results of a questionnaire survey 3 months after stroke. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry* 2006; 77 (6):726-728.
82. Pribble JM, Goldstein KM, Majersik JJ, Barsan WG, Brown DL, Morgenstern LB. Stroke information reported on local television news: a national perspective. *Stroke* 2006; 37 (6):1556-1557.
83. Hodgson CS. To FAST or not to FAST? *Stroke* 2007; 38 (10):2631-2632.
84. Kraywinkel K, Heidrich J, Heuschmann PU, Wagner M, Berger K. Stroke risk perception among participants of a stroke awareness campaign. *BMC. Public Health* 2007; 7:39.
85. Davis SM. Community stroke education using mass media: past results and future implications. *Stroke* 2007; 38 (7):2034-2035.
86. Coulter A, Ellins J. Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ* 2007; 335 (7609):24-27.
87. Smith J, Forster A, House A, Knapp P, Wright J, Young J. Information provision for stroke patients and their caregivers. *Cochrane. Database. Syst. Rev.* 2008; (2):CD001919.
88. Almborg AH, Ulander K, Thulin A, Berg S. Patients' perceptions of their participation in discharge planning after acute stroke. *J. Clin. Nurs.* 2008; 18: 199-209.
89. Wiles R, Pain H, Buckland S, McLellan L. Providing appropriate information to patients and carers following a stroke. *J. Adv. Nurs.* 1998; 28 (4):794-801.
90. Knight K, Worrall L, Rose T. The provision of health information to stroke patients within an acute hospital setting: what actually happens and how do patients feel about it? *Top. Stroke Rehabil.* 2006; 13 (1):78-98.
91. Pound P, Gompertz P, Ebrahim S. Development and results of a questionnaire to measure carer satisfaction after stroke. *J. Epidemiol. Community Health* 1993; 47 (6):500-505.
92. O'Mahony PG, Rodgers H, Thomson RG, Dobson R, James OF. Satisfaction with information and advice received by stroke patients. *Clin. Rehabil.* 1997; 11 (1):68-72.
93. Williams LS, Bruno A, Rouch D, Marriott DJ. Stroke patients' knowledge of stroke. Influence on time to presentation. *Stroke* 1997; 28 (5):912-915.
94. Anderson R, Barbara A, Feldman S. What patients want: A content analysis of key qualities that influence patient satisfaction. *J. Med. Pract. Manage.* 2007; 22 (5):255-261.
95. Wellwood I, Dennis MS, Warlow CP. Perception and knowledge of stroke among surviving patients with stroke and their carers. *Age and Ageing* 1994; 23: 293-298.
96. Garret D, Cowdell F. Information needs of patients and carers following stroke. *Nursing Older People* 2005; 17 (6): 14.
97. Mackenzie A, Perry L, Lockhart E, Cottee M, Cloud G, Mann H. Family carers of stroke survivors: needs, knowledge, satisfaction and competence in caring. *Disabil. Rehabil.* 2007; 29 (2):111-121.
98. Mangset M, Tor ED, Forde R, Wyller TB. 'We're just sick people, nothing else': ... factors contributing to elderly stroke patients' satisfaction with rehabilitation. *Clin. Rehabil.* 2008; 22 (9):825-835.
99. Pierce LL, Gordon M, Steiner V. Families dealing with stroke desire information about self-care needs. *Rehabil. Nurs.* 2004; 29 (1):14-17.
100. Simon C, Kumar S, Kendrick T. Formal support of stroke survivors and their informal carers in the community: a cohort study. *Health Soc. Care Community* 2008; 16 (6):582-592.

101. Low JT, Payne S, Roderick P. The impact of stroke on informal carers: a literature review. *Soc. Sci. Med.* 1999; 49 (6):711-725.
102. Rodgers H, Bond S, Curless R. Inadequacies in the provision of information to stroke patients and their families. *Age Ageing* 2001; 30 (2):129-133.
103. Sulch D, Evans A, Melbourn A, Kalra L. Does an integrated care pathway improve processes of care in stroke rehabilitation? A randomized controlled trial. *Age and Ageing* 2002; 31 (3):175-179.
104. Widar M, Ek AC, Ahlstrom G. Caring and uncaring experiences as narrated by persons with long-term pain after a stroke. *Scand. J. Caring. Sci.* 2007; 21 (1):41-47.
105. Smith J, Forster A, House A, Knapp P, Wright J, Young J. Information provision for stroke patients and their caregivers. *Cochrane. Database. Syst. Rev.* 2008; (2):CD001919.
106. Tyson S, Turner G. Discharge and follow-up for people with stroke: what happens and why. *Clin. Rehabil.* 2000; 14 (4):381-392.
107. Hedberg B, Johanson M, Cederborg AC. Communicating stroke survivors' health and further needs for support in care-planning meetings. *J. Clin. Nurs.* 2008; 17 (11):1481-1491.
108. Vincent C, Deaudelin I, Robichaud L, Rousseau J, Viscogliosi C, Talbot LR, Desrosiers J. Rehabilitation needs for older adults with stroke living at home: perceptions of four populations. *BMC. Geriatr.* 2007; 7:20.
109. Wiles R, Ashburn A, Payne S, Murphy C. Patients' expectations of recovery following stroke: a qualitative study. *Disabil. Rehabil.* 2002; 24 (16):841-850.
110. Proot IM, ter Meulen RH, bu-Saad HH, Crebolder HF. Supporting stroke patients' autonomy during rehabilitation. *Nurs. Ethics* 2007; 14 (2):229-241.
111. Bendz M. The first year of rehabilitation after a stroke - from two perspectives. *Scand. J. Caring. Sci.* 2003; 17 (3):215-222.
112. Jones F, Mandy A, Partridge C. Reasons for recovery after stroke: a perspective based on personal experience. *Disabil. Rehabil.* 2008; 30 (7):507-516.
113. Hare R, Rogers H, Lester H, McManus R, Mant J. What do stroke patients and their carers want from community services? *Fam. Pract.* 2006; 23 (1):131-136.
114. Mercer SW, Cawston PG, Bikker AP. Quality in general practice consultations; a qualitative study of the views of patients living in an area of high socio-economic deprivation in Scotland. *BMC. Fam. Pract.* 2007; 8:22.
115. Brereton L, Nolan M. 'You do know he's had a stroke, don't you?' Preparation for family care-giving--the neglected dimension. *J. Clin. Nurs.* 2000; 9 (4):498-506.
116. Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Sharing decisions with patients: is the information good enough? *BMJ* 1999; 318 (7179):318-322
117. Howard M, Goertzen J, Hutchison B, Kaczorowski J, Morris K. Patient satisfaction with care for urgent health problems: a survey of family practice patients. *Ann. Fam. Med.* 2007; 5 (5):419-424.
118. Mitchell GK, Brown RM, Erikssen L, Tieman JJ. Multidisciplinary care planning in the primary care management of completed stroke: a systematic review. *BMC. Fam. Pract.* 2008; 9:44.
119. Guthrie B, Wyke S. Personal continuity and access in UK general practice: a qualitative study of general practitioners' and patients' perceptions of when and how they matter. *BMC. Fam. Pract.* 2006; 7:11.
120. Talbot LR, Viscogliosi C, Desrosiers J, Vincent C, Rousseau J, Robichaud L. Identification of rehabilitation needs after a stroke: an exploratory study. *Health Qual. Life Outcomes.* 2004; 2:53.
121. Furaker C, Hellstrom-Muhli U, Walldal E. Quality of care in relation to a critical pathway from the staff's perspective. *J. Nurs. Manag.* 2004; 12 (5):309-316.
122. Mayo NE, Wood-Dauphinee S, Cote R, Gayton D, Carlton J, BATTERY J, Tamblyn R. There's no place like home : an evaluation of early supported discharge for stroke. *Stroke* 2000; 31 (5):1016-1023.
123. Bjorkdahl A, Nilsson AL, Sunnerhagen KS. Can rehabilitation in the home setting reduce the burden of care for the next-of-kin of stroke victims? *J. Rehabil. Med.* 2007; 39 (1):27-32.
124. Levine C, Albert SM, Hokenstad A, Halper DE, Hart AY, Gould DA. "This case is closed": family caregivers and the termination of home health care services for stroke patients. *Milbank Q.* 2006; 84 (2):305-331.

