

Prendersi cura dei pazienti a casa: la voce dei pazienti

Studio qualitativo con focus
group per mappare i bisogni
prioritari dei pazienti nella
gestione delle condizioni di
cronicità e disabilità a
domicilio



LAUREANDO:
Poli Lorenzo

RELATORE:
PROF. SSA Padula Maria Stella

CORRELATORI:
PROF. Ghirotto Luca; DOTT.SSA Borellini Erika

Premessa

- Incremento delle malattie ad andamento cronico che causano disabilità e limitazioni alla persona
- Ricorso ad un'assistenza più centrata su bisogni di salute complessi
- Necessità di indagarli perché tra le persone con limitazioni gravi quelle che esprimono un'elevata soddisfazione per la propria vita sono solo il 19,2%.



Introduzione

L'Assistenza domiciliare e i livelli assistenziali:

- ADP
- ADI 1
- ADI 2
- ADI 3
- Cure Palliative Domiciliari
- Servizi di supporto

MMG è il primo soggetto chiamato a rilevare il bisogno di cure domiciliari e ad attivare il percorso appropriato, sulla base di una valutazione globale del paziente.





Obiettivi

- Mappare i bisogni assistenziali nella gestione dei problemi di salute legati alla cronicità e disabilità per identificare azioni e interventi a supporto dell'autogestione di tali condizioni da realizzare in un secondo momento
- Costruire una survey da lanciare a livello nazionale utilizzando come substrato i dati di questa tesi e di altri studi in corso.

Materiali e Metodi

- Protocollo approvato dal Comitato Etico AVEN: FG con 4 tipologie di partecipanti.
- La tesi si focalizza sui pazienti della provincia di Modena
- Anna Paola Bianchi, Paziente Formatore come co-ricercatore: una ricerca azione partecipativa
- Arruolamento: form Google + telefono + mail + firma del consenso informato



Materiali e Metodi

Una ricerca Qualitativa

- Raccolta dati: tramite Focus Group
 - 7 pazienti partecipanti
 - Traccia di conduzione
 - su piattaforma Microsoft Teams
 - registrazione audio e trascrizione verbatim
 - Analisi Tematica



Partecipanti e Paziente Co-ricercatrice

Anna Paola convive fin da piccola con la malattia di Pompe, laureata in architettura oggi è impegnata in attività di advocacy, formazione e partecipazione attiva nell'associazione nazionale di riferimento per la sua patologia.

Pz	Genere	Età	patologie	Tipo AD	Situazione familiare
1	M	70	Fibrosi polmonare idiopatica	ADI 2	vive con moglie e figlio
2	F	75	osteoma vertebrale, linfedema AAll, ulcera piede dx	ADI 1	vive col marito
3	M	72	M. di Parkinson, atrofia multisistemica, disartria e disfagia	ADI 2	solo, caregiver formale h24
4	F	63	k squamo ano, adk pancreas metastatico, amputazione Aldx per metastasi ossea ascessualizzata	ADI 2, ora ADP	vive col marito, figlio non convivente
5	M	68	ictus emorragico, disartria, emiparesi dx	ADP	vive con moglie, 2 figli non conviventi
6	M	67	ictus ischemico in sindrome di Moschowitz, obesità, IVU ricorrenti	ADI 1	vive con moglie, CG formale 5h 5gg/7. 2 figlie non conviventi
7	F	90	scompenso cardiaco, sarcopenia, osteoporosi, frattura femore dx, crolli vertebrali	ADP	vive con CG formale h24 5gg/7. 2 figli conviventi in gg festivi

Visione d'insieme dell'ICF

Componenti	Parte 1: Funzionamento e disabilità		Parte 2: Fattori contestuali	
	Funzioni e Strutture Corporee	Attività e Partecipazione	Fattori Ambientali	Fattori Personali*
Domini	Funzioni corporee Strutture corporee	Aree di vita (compiti, azioni)	Influenze esterne su funzionamento e disabilità	Influenze interne su funzionamento e disabilità
Costrutti	Cambiamento nelle funzioni corporee (fisiologico) Cambiamento nelle strutture corporee (anatomico)	Capacità Eeguire compiti in un ambiente standard Performance Eeguire compiti nell'ambiente attuale	Impatto facilitante o ostacolante delle caratteristiche del mondo fisico, sociale e degli atteggiamenti	Impatto delle caratteristiche della persona
Aspetto positivo	Integrità funzionale e strutturale	Attività Partecipazione	Facilitatori	non applicabile
	Funzionamento			
Aspetto negativo	Menomazione	Limitazione dell'attività	Barriere/ostacoli	non applicabile
		Restrizione della partecipazione		
	Disabilità			

* Non classificati nell'ICF.

International Classification of Functioning, Disability and Health

Es:

- d450: d = attività e partecipazione;
- 4 = capitolo Mobilità;
- 50 = camminare (secondo livello).

14 sottotemi collegati a 18 categorie ICF:

- 5 sottotemi collegati a Funzioni corporee
- 5 sottotemi collegati a Attività e partecipazione
- 8 sottotemi collegati a Fattori ambientali

Risultati e discussione

Reazioni emotive legate all'esperienza di malattia

Bisogno di rielaborare l'esperienza di malattia affrontando il cambiamento				
Bisogno di narrarsi d3308 Parlare, altro specificato		Bisogno di adeguarsi e adattarsi avendo coscienza della nuova condizione b1301 Motivazione e b1645 Giudizio		
Bisogno di prossimità delle persone e dei servizi assistenziali				
Bisogno di assistenza medica o infermieristica domiciliare da parte di professionisti sanitari e5800 Servizi sanitari	Bisogno di una relazione con professionisti sanitari e355 Professionisti sanitari	Bisogno di caregivers formali e informali che diano una mano e310 Famiglia immediata e e340 Fornitori di assistenza personale e assistenti personali	Bisogno di potenziare la propria autonomia d2304 Adattarsi ai cambiamenti nella routine quotidiana e e1150 Prodotti e tecnologie generali per l'uso personale nella vita quotidiana	Essere gelosi della propria casa b1264 Apertura all'esperienza
Bisogno di correggere i fattori ostacolanti un normale svolgimento della vita quotidiana				
Bisogno di organizzare i trasporti b1641 Organizzazione e pianificazione	Sentire il bisogno di uscire di casa nonostante le barriere architettoniche e150 Progettazione, costruzione e prodotti e tecnologie per l'edilizia di edifici ad uso pubblico		Bisogno di superare le difficoltà nella gestione del denaro e nell'effettuare pagamenti d860 Transazioni economiche fondamentali	Bisogno di aiuto economico per un caregiver formale e le terapie farmacologiche e1650 Attività finanziarie
Bisogni della persona inserita nella sua dimensione sociale				
Un cambiamento totale e4 Atteggiamenti		Bisogno di mantenere rapporti sociali nonostante la malattia d750 Relazioni sociali informali	Bisogno di ritrovare un ruolo nella società d920 Ricreazione e tempo libero e b1643 Flessibilità cognitiva	



Bisogno di rielaborare l'esperienza di malattia affrontando il cambiamento

Bisogno di ritrovare la propria dimensione di Salute

Narrando le esperienze vissute

Definendo strumenti per affrontare i nuovi limiti insorti come:

- conoscere le proprie patologie;
- seguire un percorso di accettazione della nuova condizione;
- essere determinati;
- assumere terapie farmacologiche:

«premetto che io sono allegra e felice, ma prendo degli antidepressivi»



Bisogno di rielaborare l'esperienza di malattia affrontando il cambiamento

Linking ICF con:

- d3308 Parlare, altro specificato → b Funzioni del corpo > b1 Funzioni mentali > b130 Funzioni energetiche e di azionamento
- **b1301 Motivazione**
- **b1645 Giudizio** → b Funzioni del corpo > b1 Funzioni mentali > b164 Funzioni cognitive di livello superiore

Proposta → Creare un momento di confronto narrativo col professionista per integrare conoscenze sulla malattia e rafforzare la motivazione personale



Bisogno di prossimità delle persone e dei servizi assistenziali

Si descrivono le relazioni di cura con professionisti sanitari e caregiver arrivando a definire il rapporto tra medico e paziente a domicilio come:

«parte integrante della cura»

Si sottolinea la necessità di professionisti presenti e proattivi che riconoscano nella persona un vissuto anche emotivo, non vedendola solo come un numero:

«nell'attività di cura c'è proprio anche un fattore emotivo che non è da sottovalutare, cioè non sei il paziente numero quattro»



Bisogno di potenziare la propria autonomia per

Non sovraccaricare i
familiari

Questo attraverso ausili talvolta difficili da reperire:

Sentirsi utili

«le persone che hanno difficoltà nel vestirsi non riescono a trovare dei vestiti senza elementi che richiedano un particolare movimento fine»



Bisogno di prossimità delle persone e dei servizi assistenziali

Linking ICF con:

- e355 Professionisti sanitari
- e310 Famiglia immediata
- e340 Fornitori di assistenza personale e assistenti personali
- **d2304 Adattarsi ai cambiamenti nella routine quotidiana**
- **e1150 Prodotti e tecnologie generali per l'uso personale nella vita quotidiana**
- b1264 Apertura all'esperienza

d Attività e partecipazione > d2 Compiti e richieste generali >
d230 Svolgimento della routine quotidiana

Co-ricercatrice: Interdipendenza vs autonomia

Proposta →

Con strumenti: identificare limiti all'autonomia dei pazienti definendo programmi riabilitativi personalizzati o sviluppando prodotti di supporto



Bisogno di correggere i fattori ostacolanti un normale svolgimento della vita quotidiana

Tra i fattori ostacolanti lo svolgimento della vita quotidiana i partecipanti hanno identificato:

- dover organizzare i trasporti;
- **presenza di barriere architettoniche;**
- difficoltà nel gestire il denaro e i pagamenti;
- sostenere spese elevate per terapie, riabilitazione e caregiver formale

«Però noi che siamo costretti, e non siamo pochi, a girare con deambulatori, con carrozzine a rotelle, non riusciamo. Noi saremmo anche autosufficienti, ma non è possibile per questa problematica»



Bisogno di correggere i fattori ostacolanti un normale svolgimento della vita quotidiana

Linking ICF con:

- b1641 Organizzazione e pianificazione
- **e150 Progettazione, costruzione, prodotti e tecnologie per l'edilizia di edifici ad uso pubblico**
- d860 Transazioni economiche fondamentali
- e1650 Attività finanziarie

e Fattori ambientali > e1 Prodotti e tecnologia

Co-ricercatrice: lavoro nascosto della disabilità

Proposta → Realizzare ovunque una mappa della città con aree pubbliche e locali accessibili



Bisogni della persona inserita nella sua dimensione sociale

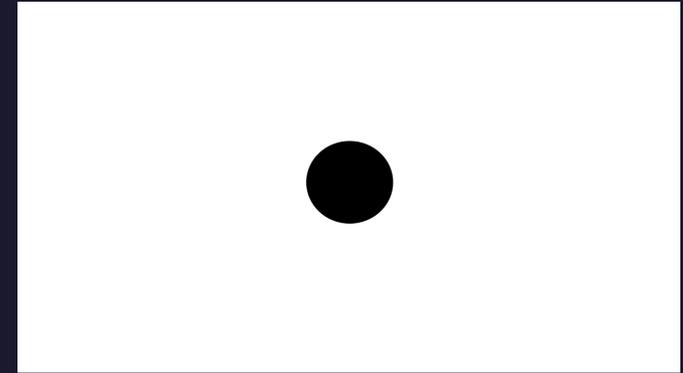
Viene riportato il cambiamento subito nella vita di relazione descrivendo l'interazione tra malattia, relazioni sociali e senso di utilità personale.

La malattia è vista come opportunità di evoluzione di rapporti:

«ho proprio scoperto persone, come anche mio fratello, che pensavo non gliene potesse fregare più di tanto. Abbiamo riallacciato un rapporto grazie alla mia malattia»

Viene espresso il bisogno di ritrovare un ruolo nella società adatto ai nuovi limiti

«dopo l'incidente non potevo più fare niente, ora ho una libreria di 600 libri che mi aiutano a vivere e andare avanti. Scrivo dei commenti»



Bisogni della persona inserita nella sua dimensione sociale



Linking ICF con:

- d750 Relazioni sociali informali
- d920 Ricreazione e tempo libero
- **b1643 Flessibilità cognitiva**

b Funzioni del corpo > b1 Funzioni mentali > b164 Funzioni cognitive di livello superiore > b1643 Flessibilità cognitiva

Co-ricercatrice: sviluppare contesti adeguati a esprimere le proprie competenze

Proposta

- Implementare l'accesso a tecnologie assistive e supporto alla formazione digitale;
- Inserire obiettivi sociali e partecipativi nel PAI





Punti di forza e Limiti dello studio

- Punti forti: ricerca qualitativa e azione partecipativa, campione eterogeneo per patologia, tipo AD e situazione familiare, risultati trasferibili in contesti simili
- Limiti: solo 1 FG, risultati non generalizzabili, criteri di inclusione rigidi (solo pz in grado di comprendere e esprimersi)



Conclusioni

- Abbiamo analizzato i bisogni di pazienti con malattie croniche e disabilità in assistenza domiciliare collegandoli con l'ICF
- bisogni affrontabili attraverso un approccio olistico e multidimensionale in coerenza con il modello bio-psico-sociale
- incrociare i risultati con quelli di FG di professionisti sanitari e degli assistenti sociali per sviluppare una survey quantitativa e qualitativa da lanciare a livello nazionale
- Utilizzo dell'ICF per standardizzare la survey e confrontarla con la letteratura
- Finalità: informare i decisori politici e orientare interventi concreti.



Survey

- Temi da indagare: cambiamento legato alla salute, relazione con i professionisti, accessibilità a luoghi e servizi, aspetti economici e sociali;
- Inclusione di temi emergenti da osservazioni della paziente co-ricercatrice:
 - relazione con caregiver informale,
 - formazione e accettazione del caregiver formale,
 - Percezione della malattia come perdita,
 - Lavoro nascosto della disabilità;
- Identificata la necessità di includere domande specifiche per identificare i bisogni clinici.

Bibliografia

1. Ministero della Salute - Piano nazionale della cronicità. <https://www.salute.gov.it/new/it/pubblicazione/piano-nazionale-della-cronicita/>
2. redazione. Cap. 1 – Che cos'è l'Assistenza Primaria | APRIREnetwork. November 9, 2016. <https://www.aprirenetwork.it/2016/11/10/che-cosa-e-la-assistenza-primaria/>
3. Conoscere il mondo della disabilità. Published online 2019. <https://www.istat.it/produzione-editoriale/conoscere-il-mondo-della-disabilita-persone-relazioni-e-istituzioni/>
4. DECRETO LEGISLATIVO 30 dicembre 1992, n. 502, articolo 1, comma 7.; 1992. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1994/01/07/094A0049/sg>
5. DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI 12 gennaio 2017: Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. (17A02015). <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/03/18/17A02015/s>
6. Gazzetta Ufficiale, DM n. 77 del 2022. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/06/22/22G00085/SG>
7. Organizzazione Mondiale della Sanità. ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. Published online 2001. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42417/9788879466288_ita.pdf
8. Moser A, Korstjens I. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 1: Introduction. Eur J Gen Pract. 2017;23(1):271-273. doi:10.1080/13814788.2017.1375093
9. Sasso, L., Bagnasco, A., & Ghirotto, L. La ricerca qualitativa - Una risorsa per i professionisti della salute. Edra - Masson; 2015
10. Smith E, Bélisle-Pipon JC, Resnik D. Patients as research partners; how to value their perceptions, contribution and labor? Citiz Sci. 2019;4(1). doi:10.5334/cstp.184
11. Braun V, and Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology. 2006;3(2):77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
12. Cieza A, Brockow T, Ewert T, et al. Linking health-status measurements to the international classification of functioning, disability and health. J Rehabil Med. 2002;34(5):205-210. doi:10.1080/165019702760279189





Ringrazio il Laboratorio EduCare, il gruppo MMG Magma e in particolare i medici che hanno coinvolto i pazienti partecipanti: Alice Serafini, Giulia Ugolini Rita Morena Covizzi, Silvia Riccomi, Giulia Baldoni, Veronica Giancola, Isabella Carbonieri, Francesca Borsari, Federica Collioli, Baraldi Massimo, Calzolari Paola.



Grazie per l'attenzione

LAUREANDO:
Poli Lorenzo

Un colore per un bisogno: dipingiamo le cure domiciliari

Materiali e Metodi



Una ricerca Qualitativa

- Raccolta dati: tramite Focus Group
 - 7 pazienti partecipanti
 - Traccia di conduzione
 - su piattaforma Microsoft Teams
 - registrazione audio e successiva trascrizione verbatim
- Analisi tematica:
 - suddivisione del corpus dati in sequenze di conversazione e definizione delle etichette
 - combinazione delle etichette e identificazione di temi e sotto-temi principali
 - descrizione dei temi e stesura report risultati

Bisogno di rielaborare l'esperienza di malattia affrontando il cambiamento

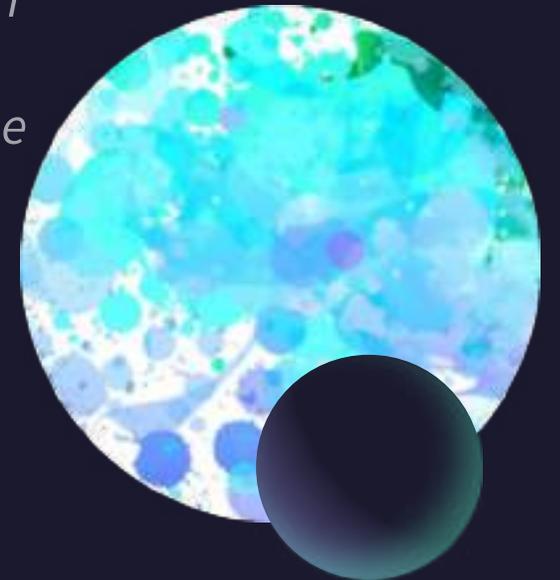


I partecipanti hanno definito critico soprattutto il momento della dimissione ospedaliera:

«I cambiamenti sono stati molto forti. Si comincia con l'ospedalizzazione, magari abbastanza lunga: di molti mesi e in più di un ospedale. Più che altro nel momento delle dimissioni uno si trova in una situazione completamente diversa e quindi non può non adattarsi alla nuova situazione»



Velocizzato



Bisogno di prossimità delle persone e dei servizi assistenziali

Questo tipo di rapporto permette di affrontare ostacoli mentali e fisici:

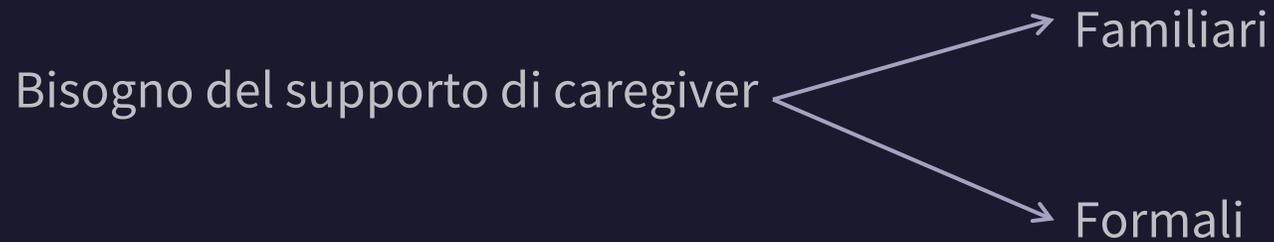
«anche gli assistenti sociali, gli assistenti domiciliari sono stati grandiosi. Mi hanno proprio fatto sentire bene, mi hanno aiutato anche loro a superare gli ostacoli mentali e fisici quindi non posso dirne che bene per quello che riguarda quello che mi è successo, che è successo a tutti noi perché siamo qui a parlarne»

Oltre a far percepire l'assistenza ricevuta come più comoda:

«usufruisco degli infermieri domiciliari perché mi è più comodo»



Bisogno di prossimità delle persone e dei servizi assistenziali



Criticità riscontrate:

- carico sui familiari;
- insorgenza di malattie nel caregiver familiare, talvolta anziano:

«Adesso non mi può più aiutare. Sto cercando una infermiera che venga per poter dare il tempo a mio marito di guarire dalla sciatica»



Co-ricercatrice: dinamiche di accettazione in relazione con caregiver familiari



Bisogno di prossimità delle persone e dei servizi assistenziali

Bisogno di potenziare la propria autonomia per

→ Non sovraccaricare i familiari

→ Sentirsi utili

Questo attraverso ausili talvolta difficili da reperire:

«le persone che hanno difficoltà nel vestirsi non riescono a trovare dei vestiti senza elementi che richiedano un particolare movimento fine»

Co-ricercatrice: possibilità di formare i caregiver formali

Hanno affermato:

«siamo gelosi della nostra casa»

esprimendo reticenza nell'accogliere un caregiver formale.



Bisogni della persona inserita nella sua dimensione sociale

La presenza di supporto informale ha motivato i partecipanti ad affrontare il cambiamento e andare avanti nonostante le nuove sfide proposte dalla malattia:

“le prime cose che mi danno soddisfazione sono gli amici, che qui vedo molto presenti, e poi ho un bellissimo nipotino. Questo mi fa pensare che c'è ancora del tempo da vivere”



Velocizzato

Co-ricercatrice: affetti come modificatori della prospettiva personale

