



# CRISS

Centro di ricerca e servizio  
sull'integrazione socio-sanitaria

## FAMILY LEARNING SOCIO-SANITARIO PER LA GRAVE CEREBROLESIONE ACQUISITA



SINTESI RAPPORTO FINALE DEL PROGETTO  
LUGLIO 2015



## SINTESI RAPPORTO FINALE DEL PROGETTO

Il presente rapporto redatto dal Centro di Ricerca e Servizio sull'integrazione Socio-Sanitaria (CRISS) si compone di tre sezioni:

- **SEZIONE A.** Dati relativi all'unità di ricerca e agli enti committenti;
- **SEZIONE B.** Informazioni relative al progetto (problematica, obiettivi, destinatari, fasi operative, ecc);
- **SEZIONE C.** Allegati

SEZIONE A	
<b>Titolo del progetto</b>	Percorsi di accompagnamento e family learning per la Grave Cerebrolesione Acquisita
<b>Enti committenti</b>	Associazione Marchigiana Traumatizzati Cranici (AMTC) "Andrea"
<b>Unità di ricerca</b>	CRISS - Centro di Ricerca e Servizio sull'Integrazione Socio-Sanitaria Università Politecnica delle Marche
<b>Indirizzo</b>	Piazzale Martelli, n. 8
<b>Città</b>	Ancona
<b>Referenti</b>	Prof.ssa Maria Giovanna Vicarelli (Direttore del CRISS) Dott.ssa Micol Bronzini
<b>Telefono</b>	0712207155-7138
<b>Fax</b>	
<b>E-mail</b>	criss@univpm.it

SEZIONE B	
<b>Tempi di attuazione</b>	<b>Data di inizio: 10-6-14</b> <b>Data di conclusione: 25-5-15</b>
<b>PROBLEMATICA</b>	
<p>1. <u>La problematica che il progetto intendeva affrontare</u> La patologia individuata, oltre a rappresentare lo specifico ambito di operatività del soggetto proponente, presenta delle caratteristiche che la rendono potenzialmente ben adattabile al modello di intervento del FLSS (rilevanza epidemiologica, cronicità, carattere fortemente invalidante, notevole coinvolgimento della rete familiare, ecc.).</p> <p>2. <u>Chi ha individuato la problematica</u> L'AMTC e il CRISS hanno concordato sulla necessità di attivare un percorso formativo, il Family Learning Socio-Sanitario (FLSS), volto a favorire il miglioramento della qualità della vita del paziente e dei suoi familiari e/o caregivers attraverso l'aumento delle capacità e competenze per la gestione del paziente in self management (per le funzioni di comunicazione, alimentazione, mobilitazione, utilizzo delle tecnologie assistenziali, gestione del vissuto emotivo, ecc).</p> <p>3. <u>La problematica riguardava gli individui, le organizzazioni o la comunità</u> La problematica ha riguardato i soggetti affetti da GCA e i loro familiari e/o caregivers, gli operatori sanitari e sociali del territorio e le associazioni dei pazienti e dei familiari.</p>	
<b>OBIETTIVI</b>	
<p>1. <u>La finalità del progetto</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ avviare un processo di apprendimento integrato e condiviso tra l'organizzazione dei servizi e l'organizzazione familiare, volto alla gestione di una patologia di tipo cronico e alla ristrutturazione del progetto globale di vita dopo un evento traumatico;</li> <li>➤ rendere la famiglia più competente e coinvolta nei processi di cura che si esplicano in ambito domestico, valorizzandone la capacità di gestione delle avversità (resilienza) e fornendo strumenti (tecniche ed informazioni) per gestire nel modo migliore i sintomi e le conseguenze della patologia.</li> </ul> <p>2. <u>Gli obiettivi misurabili che il progetto si era proposto</u></p> <p>Il progetto di Family Learning Socio Sanitario rivolto agli operatori, ai pazienti affetti da GCA e ai loro familiari si è posto come obiettivi principali:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>la conoscenza della malattia dal punto di vista clinico;</b></li> <li>• <b>la gestione della quotidianità della malattia</b> dal punto di vista dei comportamenti e degli stili di vita volti ad incidere sul benessere psico-fisico;</li> <li>• <b>la gestione dei vissuti: qualità della vita.</b></li> </ul> <p>3. <u>Chi ha elaborato gli obiettivi</u></p> <p>Gli obiettivi sono stati elaborati congiuntamente dal tavolo di lavoro tecnico scientifico</p>	
<b>DESTINATARI</b>	

## 1. Chi erano i destinatari del progetto

I destinatari del progetto erano i pazienti con esiti da GCA e i loro familiari residenti nel distretto di Civitanova Marche o nei Comuni limitrofi, gli operatori sanitari e sociali del territorio.

## **PERCORSO OPERATIVO**

### 1. Quali sono state le fasi/attività attraverso cui si è articolato il percorso operativo

#### **Costituzione del Comitato tecnico-scientifico**

Si è costituito un tavolo di lavoro nominato **Comitato tecnico-scientifico** composto da referenti del CRISS (UNIVPM) (Prof.ssa M.G. Vicarelli e dott.ssa M. Bronzini), della direzione del Distretto Sanitario (Dr. G. Turchetti e dott.ssa M.L. Sampaolo), dei rappresentanti dell'associazione dei pazienti (AMTC) (dott.ssa Paola Casoni), della direzione scientifica dell'IR S. Stefano (Dr. M. Vallasciani, dr. L. Gironelli, dott.ssa E. Stefoni) e dal tutor (Dott.ssa S. Guazzaroni).

Il CRISS ha coordinato i lavori del CTS, assieme al tutor che ha provveduto, tra le altre cose, alla stesura dei verbali. Il GTO si è riunito due volte (il 10/7/14 e il 15/9/14) e ha seguito e approvato tutte le fasi del progetto.

#### **Programmazione e gestione del percorso di FLSS per la GCA**

Il **Comitato tecnico-scientifico** ha definito il percorso attuativo per la realizzazione dei FLSS. In particolare, i membri del CTS hanno dapprima individuato le figure professionali indispensabili per la realizzazione del FLSS in ambito GCA. Le figure professionali individuate sono state le seguenti: neurologo, medico internista, MMG, fisiatra, fisioterapista, logopedista, nutrizionista, infermiere, assistente sociale, psicologo, sessuologo, cardiologo, educatore professionale, rappresentate dei pazienti e dei familiari. Tali figure, nominate "esperti", costituiscono il **gruppo tecnico-organizzativo (GTO)**.

Il CTS ha individuato, inoltre, l'ambito di riferimento per lo svolgimento dei percorsi di FLSS, la sede e i criteri di inclusione e di esclusione dei pazienti con il relativo percorso di arruolamento.

In merito ai criteri di inclusione, il tavolo ha deciso di includere tutti i pazienti e i familiari con

- danno acuto al SNC;
- compromissione dell'autosufficienza;
- deficit cognitivo e comportamentale;
- residenza nel territorio del Distretto di Civitanova Marche o nei comuni limitrofi;
- età compresa tra 16 e 70 anni
- priorità data ai pazienti dimessi da strutture di ricovero/riabilitazione nell'arco temporale 2014-2010.

Il CTS ha previsto, inoltre, un duplice percorso per l'arruolamento dei pazienti: una prima ricerca nel database interno all'IR S. Stefano e una sua integrazione con i casi segnalati dal Distretto di Civitanova, in carico all'UMEA o su indicazione dei MMG del territorio.

## Coinvolgimento delle figure professionali individuate come esperti

I professionisti individuati dal CTS in qualità di esperti si sono riuniti in qualità di componenti del **gruppo tecnico-organizzativo (GTO)**. Il GTO si è incontrato 4 volte per preparare l'avvio del corso e una volta ulteriore, *in itinere*, per condividere l'andamento dello stesso. Il GTO ha concordato i contenuti e la metodologia del FLSS: il corso è stato strutturato per "aree tematiche" e sono stati programmati 10 incontri, della durata di due ore e mezzo ciascuno, rivolti ai pazienti affetti da GCA e alle loro famiglie e/o caregivers.

Il CRISS ha provveduto a condividere con le figure professionali, individuate come "esperti" gli obiettivi e la filosofia alla base del FLSS. La formazione di queste figure è avvenuta attraverso spiegazioni e approfondimenti forniti dal CRISS nel corso della primo incontro congiunto del Comitato tecnico scientifico e del Gruppo tecnico organizzativo, nonché attraverso il coinvolgimento degli stessi nella progettazione del percorso. I membri "esperti" del GTO sono così successivamente intervenuti sulla messa a punto dei "saperi minimi" destinati ad essere acquisiti dai pazienti e dai familiari e/o caregivers negli incontri di FLSS. Il GTO ha rivisto, inoltre, i criteri di inclusione dei pazienti, escludendo gli stati vegetativi.

COMPOSIZIONE DEL GTO			
COGNOME	NOME	PROFESSIONALITÀ	ENTE DI APPARTENENZA
CASSETTA	CLAUDIO	M.M.G.	ASUR MARCHE_AREA VASTA 3
CIMADAMORE	IORELLA	FISIOTERAPISTA	ASUR MARCHE_AREA VASTA 3
DE ROSA	MARINO	FISIATRA	ASUR MARCHE_AREA VASTA 3
FRANCO	MIRELLA	LOGOPEDISTA	ASUR MARCHE_AREA VASTA 3
GIAMPAOLI	GIANCARLA	FISIATRA	I.R.S.STEFANO
GIORGETTI	AMEDEO	NUTRIZIONISTA	ASUR MARCHE_AREA VASTA 3
GIRONELLI	LUCA	NEUROLOGO	I.R.S.STEFANO
GRIMALDI	CARMINE	SESSUOLOGO/PSICHIATRA	LIBERO PROFESSIONISTA
IGNAZI	FABRIZIA	PSICOLOGA	ASUR MARCHE_AREA VASTA 3
MOGLIANI	DANIELA	FISIOTERAPISTA	I.R.S.STEFANO
NATICCHI	SARA	LOGOPEDISTA	I.R.S.STEFANO
NINONÀ	LUIGI	CARDIOLOGO	ASUR MARCHE_AREA VASTA 3
PAGNANINI	ANNA	INFERMIERA	ASUR MARCHE_AREA VASTA 3
PEPEGNA	STEFANIA	EDUCATRICE	I.R.S.STEFANO
PISAURO	ROSELLA	INFERMIERA	ASUR MARCHE_AREA VASTA 3
QUINQUINIO	CRISTINA	PSICOLOGA	I.R.S.STEFANO
RINALDESI	MARIA LUISA	NEUROLOGA	I.R.S.STEFANO
SAMPAOLO	MARIA LISA	ASSISTENTE SOCIALE	ASUR MARCHE_AREA VASTA 3
SCATAGLINI	FABRIZIO	NEUROLOGO	ASUR MARCHE_AREA VASTA 3

## Formazione dei tutor

La figura individuata come tutor aveva precedentemente partecipato al Corso di Formazione in "Organizzazione e gestione di interventi di Family Learning Socio-Sanitario" presso la Facoltà di Economia "Giorgio Fuà" di Ancona pertanto non è stata necessaria una formazione ulteriore in tal senso.

## Costruzione dei contenuti del FLSS per la GCA

Il GTO ha provveduto alla definizione dei contenuti del percorso di FLSS e alla definizione dello schema degli incontri. Il CRISS ha redatto la "scheda sintetica dei saperi minimi" dove

ogni "esperto" ha sintetizzato i "saperi minimi" da trasmettere alle famiglie ed ai pazienti. I saperi minimi sono stati condivisi e approvati dal GTO ed hanno riguardato nello specifico:

- informazioni sulla malattia;
- informazioni per la gestione della persona con GCA nei diversi stadi della malattia, con particolare attenzione alle funzioni di comunicazione, alimentazione, mobilitazione e utilizzo di tecnologie assistenziali; particolare attenzione è stata posta sul vissuto emotivo.
- informazioni sulla rete dei servizi e le risorse del terzo settore presenti con le relative modalità di attivazione;
- informazioni sulle criticità, anche personali, rilevabili durante l'assistenza e sulla necessità di riportarle al sistema dei servizi di presa in carico.

### **Formazione dei Medici di Medicina Generale coinvolti nel progetto**

I MMG cui si è chiesto di individuare i pazienti potenzialmente arruolabili nel progetto avevano già partecipato a un precedente FLSS (per la Bpco) e conoscevano, pertanto, gli obiettivi e la natura di tale intervento. Pertanto, non è stato necessario prevedere un momento di formazione specifica sul nuovo percorso.

### **Setting**

Come sede del corso, coerentemente con le indicazioni delle linee guida per il FLSS, si è individuato un locale dell'Oratorio di Porto Potenza Picena. Si tratta di una struttura a carattere comunitario, molto accogliente, di recente costruzione, con parcheggio e facile accesso per i portatori di disabilità motorie.

## **RISULTATI**

### **1. Quali sono stati i risultati raggiunti dal progetto**

#### **Realizzazione del percorso di FLSS**

Il corso di FLSS per la GCA si è svolto dal 16/3/15 al 25/5/15 e si è articolato in 10 incontri come da calendario allegato.

Al primo incontro hanno partecipato 27 tra pazienti e famigliari. In alcuni casi il paziente è venuto accompagnato da più di un familiare (in genere padre e madre), alcuni famigliari si sono, invece, dati il cambio durante il percorso; si segnala, inoltre, la presenza di una zia e di un assistente familiare. L'affluenza al corso è rimasta abbastanza costante per tutti i dieci incontri (come da tabella riepilogativa). La partecipazione è stata molto buona anche in termini di domande poste agli esperti e di dinamiche relazionali instaurate tra gli stessi partecipanti. Alcuni professionisti hanno preferito avvalersi del supporto di slide, mentre altri hanno optato per un intervento 'libero', in tutti i casi c'è stata una forte attenzione alla prossimità sia linguistica che prossemica con i partecipanti. L'incontro con le fisioterapiste ha previsto delle simulazioni concrete di alcuni trasferimenti che sono state molto apprezzate. Il linguaggio semplificato rispetto ai contenuti tecnici e il richiamo continuo all'esperienza diretta hanno favorito la raccolta di domande e interventi dei partecipanti. Il tutor, che ha annotato gli elementi più significativi emersi in ciascun incontro, ha sottolineato come nel 4°, tenuto dalla psicologa, il coinvolgimento a livello attentivo/emotivo sia risultato molto forte, facendo notare l'emergere di una identità di gruppo dei partecipanti.

La dimensione del gruppo è risultata confermata nel prosieguo del corso ed è testimoniata, tra le altre cose, dalla richiesta di poter preparare e/o portare dei dolci per l'incontro conclusivo,

perché, per citare un corsista: “*dato che ci avete dato tanto, vogliamo restituire qualcosa...*”. All’incontro conclusivo, condotto dalla Presidentessa dell’AMTC sono state invitate a partecipare anche le associazioni AITA e ANFFAS che hanno presentato le loro attività. Quasi tutti i professionisti coinvolti nel GTO hanno partecipato a questo incontro, permettendo, quindi, un momento conviviale caratterizzato da una evidente integrazione tra pazienti, famigliari, professionisti e organizzatori del corso all’insegna di un clima di fiducia e familiarità.

<b>Presenze Incontri</b>	<b>Pazienti</b>	<b>Famigliari</b>	<b>Totale</b>
<b>16/03/2015</b>	11	16	27
<b>23/03/2015</b>	8	10	18
<b>30/03/2015</b>	11	13	24
<b>13/04/2015</b>	9	11	20
<b>20/04/2015</b>	11	12	23
<b>27/04/2015</b>	8	8	16
<b>04/05/2015</b>	10	12	22
<b>11/05/2015</b>	10	11	21
<b>18/05/2015</b>	8	10	18
<b>25/05/2015</b>	9	12	21

## **VALUTAZIONE**

### **Messa a punto, applicazione ed analisi degli indicatori di Valutazione del percorso**

Il CRISS ha elaborato e analizzato i risultati emersi dai questionari di valutazione della soddisfazione degli operatori, dei pazienti e dei famigliari.

I questionari di valutazione compilati dagli operatori sono in totale 10, quelli compilati dai famigliari 8 e dai pazienti 7. Il numero relativamente esiguo di questionari compilati è dovuto alla scelta di optare per una modalità di auto somministrazione nella giornata conclusiva, quando la dimensione ‘conviviale’ ha finito con il prendere il sopravvento.

Di seguito si presentano i risultati principali emersi dei questionari dei pazienti e dei familiari sulla base degli obiettivi che il FLSS si era preposto di raggiungere. Si rimanda agli allegati per le tabelle riepilogative di ciascun item proposto nel questionario.

#### 1. Quali sono stati i risultati dei questionari dei pazienti e dei familiari

I soggetti con GCA e, in particolare i loro famigliari, risultano nel complesso molto soddisfatti del corso, così come del tutor e della sede degli incontri. Va detto che anche l’unico paziente che ha espresso una valutazione negativa del percorso, ha poi fornito giudizi positivi rispetto all’utilità dei singoli incontri, per cui è possibile ci sia stato un errore di trascrizione o di comprensione della domanda. Gli incontri con i professionisti sono risultati per lo più molto utili: in particolare hanno riscosso molto apprezzamento, da parte dei famigliari, gli incontri con la psicologa e le logopediste e, da parte dei pazienti, gli incontri con il MMG e l’assistente sociale e quello con le fisioterapiste. Sia i famigliari che i pazienti hanno dichiarato di aver appreso cose nuove e per lo più ciò ho modificato positivamente il modo di rapportarsi in famiglia. *Inter alia*, sia le conoscenze sull’alimentazione che sulla normativa di riferimento sono aumentate. La maggior parte dei famigliari si è detto più tranquillo rispetto alle problematiche

di salute del proprio congiunto. Più limitati i cambiamenti apportati nelle abitudini del paziente. Il corso ha aumentato in maniera forte, nei famigliari, il desiderio di condividere con altri le problematiche connesse a questa patologia. Questo bisogno sembrerebbe, invece, sentito in misura minore dai pazienti, un aspetto questo da approfondire, ma ricorrente nel caso della patologia in esame, e presumibilmente legato al desiderio di una maggiore interazione sociale con chi è al di fuori della malattia, piuttosto che con chi sta vivendo la stessa condizione. Anche la capacità di comunicare con gli operatori sanitari è migliorata o estremamente migliorata per 5 famigliari sui 7 rispondenti e per 3 pazienti. Seguire tutti gli incontri non è risultato impegnativo, sebbene alcuni avrebbero preferito si tenessero il sabato mattina, il primo pomeriggio o dopo cena.

Particolarmente ricchi i commenti aperti sugli aspetti più graditi e percepiti come maggiormente utili di questa esperienza. Li presenteremo a seguire distinti tra famigliari e pazienti.

[cosa le è piaciuto di più/famigliari]:

*“aver condiviso i problemi con altre famiglie”;*

*“come sono state affrontate le varie problematiche derivate dallo stato”;*

*“condividere con gli altri parlare la stessa lingua”;*

*“la condivisione dei problemi per poterli risolvere”;*

*“la possibilità di confrontarsi con i professionisti, operatori del settore e condividere le esperienze con altri pazienti e famigliari”.*

[cosa le è piaciuto di più/pazienti]:

*“gli incontri con altre persone”;*

*“il modo di comunicare”;*

*“parlare con i dottori, infermieri, psicologi etc e parlare ognuno dei suoi problemi”;*

*“potermi confrontare con altre persone che hanno avuto il trauma cranico e gli specialisti”.*

[cosa le è stato più utile/famigliari]:

*“essere consapevole che noi genitori dobbiamo chiedere ciò che è raggiungibile e accettare”;*

*“l’incontro con i fisioterapisti”;*

*“la possibilità di conoscere l'AMTC e di avviare la collaborazione con l'AITA”;*

*“parlare dei nostri problemi e cercare di risolverli”.*

[cosa le è stato più utile/pazienti]:

*“i consigli da metter poi (certo con molta difficoltà) all'atto pratico”.*

## 2. Quali sono stati i risultati dei questionari dei professionisti (“esperti”)

Nel complesso, gli operatori risultano molto soddisfatti nei confronti del progetto, che considerano superiore o conforme alle proprie aspettative che, nella stragrande maggioranza dei casi, erano già elevate. 8 rispondenti su 10 si dicono molto soddisfatti anche per la collaborazione con gli altri operatori coinvolti. La sede del corso ha riscosso a sua volta significativi apprezzamenti. Più moderato, ma sempre positivo, il giudizio nei confronti delle ricadute del progetto in termini di miglioramento della comunicazione medico-paziente e delle competenze acquisite da questi ultimi e dai loro famigliari, così come per il proprio ruolo nel progetto. Quasi unanime la valutazione molto positiva nei confronti del tutor. Rispettivamente 8 e 6 intervistati su 10 hanno dichiarato di aver imparato qualcosa dal confronto con le famiglie e con gli altri operatori (mentre per i restanti ciò si è verificato “in parte”). Né la durata degli incontri di FLSS né il coinvolgimento organizzativo nel GTO sono risultati eccessivamente impegnativi e tutti gli intervistati ripeterebbero senza esitazione questa esperienza, così come la consiglierebbero ad altri pazienti e a colleghi. Si riportano per completezza anche le risposte in merito a ciò che si è ricavato dal FLSS per il proprio percorso professionale:



*“consapevolezza del bisogno di un migliore coinvolgimento e migliore comunicazione con le famiglie”;*

*“conferma della necessità di momenti di confronto e ascolto”;*

*“è fondamentale informare e soprattutto accertarsi che le informazioni date siano state comprese per essere poi utilizzate per superare le difficoltà della malattia”;*

*“è necessario aumentare l'umiltà e porsi dalla parte dei pazienti e del mondo familiare”;*

*“la possibilità di confrontarmi con un punto di vista diverso da quello puramente ‘tecnico’ e ‘professionale’ per comprendere meglio le perplessità e i dubbi delle famiglie non solo sul piano della teoria ma anche su quello umano;*

*“l'importanza del follow up”;*

*“una migliore capacità di lettura del bisogno”.*

Quanto agli elementi che gli operatori hanno apprezzato di più si sottolinea la dimensione del confronto e del dialogo, sia con le famiglie che tra gli operatori e le strutture organizzative:

*“la comunicazione diretta e vivace con gli interessati”;*

*“la natura degli incontri che sono stati dei momenti di dialogo e confronto molto utili sul piano umano e professionale”;*

*“la partecipazione e l'interesse dei famigliari”;*

*“l'impegno, l'organizzazione, la professionalità degli organizzatori e degli esperti che hanno partecipato, poi la partecipazione, la curiosità e l'interesse dei famigliari”;*

*“l'innovatività dell'intervento che risultava molto più aderente al bisogno di ascolto delle famiglie e della persona”;*

*“l'intensità del coinvolgimento dei pazienti a tratti emozionante”;*

*“tentativo di unire le diverse strutture su un percorso condiviso e di creare rete per il soggetto e i famigliari”.*

## **COSTI E BENEFICI**

### 1. Quali risorse (umane, tecnologiche, strumentali, finanziarie) sono state necessarie per l'attuazione del progetto:

- Tutor
- Professionisti sanitari e sociali coinvolti
- Sala dove si sono svolti i corsi
- Videoproiettore
- Stampe di brochure, dispense, etc.
- Cibi e bevande per i momenti conviviali previsti durante ciascun incontro e alla fine del percorso

### 2. Quali sono stati i costi

Il personale impiegato nel progetto risulta in parte in orario di servizio ed in parte impegnato personalmente a favore dei pazienti affetti da GCA e dalle loro famiglie. I costi del tutor, della sala e dei momenti conviviali sono stati sostenuti dall'AMTC. I costi relativi al coordinamento del progetto da parte CRISS sono relativi a quanto stabilito nella convenzione siglata il 09/06/2014.

### 3. Quali sono stati i benefici dell'iniziativa in termini di crescita e sviluppo a livello umano, sociale ed economico

Il corso di FLSS ha avuto come principale esito quello di potenziare le risorse autogenerative dei pazienti e delle famiglie e favorire veri processi di empowerment individuali e di comunità.

Secondo quanto sostenuto dall'OMS il potenziamento delle competenze (skills for life) della

persona malata, dei familiari e della comunità costituisce il fondamento per la gestione della coesione sociale e per la promozione della salute.

Il gruppo delle famiglie iscritte ai corsi ha funzionato come un amplificatore delle potenzialità di apprendimento per ciascun individuo e ha favorito la costruzione di relazioni di auto-mutuo aiuto.

Il miglioramento della relazione fra paziente e/o familiare e operatore sanitario/sociale può ritenersi una premessa per una buona gestione della malattia. In termini di risparmio economico il FLSS può incidere sull'appropriatezza degli interventi diminuendo il ricorso improprio alle strutture sanitarie, influenzando le condotte a rischio e inoltre, nelle situazioni ad alta intensità assistenziale, sostenendo l'opera dei caregiver e garantendo la tenuta delle cure domiciliari.

Va, inoltre, sottolineata la duplice ricaduta del progetto sia sull'integrazione professionale tra struttura pubblica e privata sia sull'attivazione del gruppo di partecipanti che, alla conclusione dello stesso, hanno deciso di avviare un'ulteriore percorso di auto-mutuo aiuto con l'Associazione Italiana Afasici (A.IT.A.), per rispondere, attraverso il teatro, alle problematiche connesse con l'afasia.

## **RIFLESSIONI SUL PROGETTO: PUNTI DI FORZA E PUNTI DI DEBOLEZZA**

### 1. Quali sono stati i punti di forza del progetto

Va sottolineato che questo progetto presenta alcuni elementi di novità rispetto ai progetti di FLSS realizzati finora. Prima di tutto nasce dall'attivazione di una Associazione di Pazienti e familiari, l'AMTC e non da un soggetto istituzionale. Tuttavia, si è potuto contare sin dall'inizio sulla piena collaborazione del Distretto sanitario di Civitanova Marche e dell'I.R. S. Stefano. La seconda novità consiste, per l'appunto, nella partnership costruita tra Terzo Settore, sanità pubblica e sanità privata. Il fatto che alcuni incontri fossero tenuti congiuntamente da operatori della sanità pubblica e di quella privata è un elemento di forte innovazione, con ricadute estremamente positive. Punto di forza del progetto è stato, inoltre, indubbiamente l'ampio coinvolgimento dei pazienti e dei familiari che, sin dai primissimi incontri, hanno creato un clima molto positivo. La sede ampia e luminosa ha a sua volta agevolato l'instaurarsi di un contesto accogliente che disponeva alla condivisione e all'ascolto. Un punto di forza del progetto è rappresentato dalla figura del tutor, che avendo già esperienza di corsi di FLSS ha saputo presidiare con estrema professionalità gli aspetti più critici (come l'arruolamento) e ha mantenuto sempre un contatto continuo con le famiglie e con gli operatori. La positività di tutto il percorso è confermata, come già detto, dalla proficua attivazione, alla conclusione dello stesso, di un gruppo di auto mutuo aiuto, grazie al contatto tra i corsisti del FLSS e l'A.IT.A. Marche che ha già avuto un paio di incontri prima della pausa estiva e ha già programmato un nuovo incontro per il mese di Settembre.

### 2. Quali sono stati i punti di debolezza del progetto

Non si ravvisano veri e propri elementi di debolezza del progetto, tuttavia, visto il numero elevato di professionisti coinvolti, tra l'altro afferenti a realtà lavorative diverse (il Distretto Sanitario e l'I.R. S. Stefano), il lavoro di coordinamento operato dal tutor e dal CRISS è stato notevole. Negli incontri organizzativi la difficoltà a individuare date disponibili comuni ha comportato che quasi mai si è riusciti ad avere il GTO al completo, dovendo sopperire con ulteriori incontri *ad hoc* con i professionisti mancanti. La numerosità dei professionisti ha reso, inoltre, particolarmente complesso il processo di condivisione dei 'saperi minimi'.

## Appendice 1. Analisi soddisfazione degli operatori, dei pazienti e dei famigliari

### Analisi soddisfazione operatori

<b>Aspettative iniziali nei confronti del progetto</b>	<b>v.a.</b>
molte	6
nessuna	1
Totale rispondenti	7
<b>Valutazione del progetto rispetto alle aspettative</b>	<b>v.a.</b>
conforme	5
superiore	3
Totale rispondenti	8
<b>Valutazione complessiva del progetto</b>	<b>v.a.</b>
molto soddisfatto	10
Totale rispondenti	10
<b>Valutazione della collaborazione con gli altri esperti</b>	<b>v.a.</b>
molto soddisfatto	8
abbastanza soddisfatto	2
Totale rispondenti	10
<b>Valutazione della sede del corso</b>	<b>v.a.</b>
molto soddisfatto	6
abbastanza soddisfatto	4
Totale rispondenti	10
<b>Grado di soddisfazione per il miglioramento della comunicazione tra operatore, paziente e familiare</b>	<b>v.a.</b>
molto soddisfatto	4
abbastanza soddisfatto	6
Totale rispondenti	10
<b>Grado di soddisfazione per le ricadute del progetto sulle famiglie in termini di competenze acquisite</b>	<b>v.a.</b>
molto soddisfatto	4
abbastanza soddisfatto	5
Totale rispondenti	9

<b>Grado di soddisfazione per il suo ruolo nel progetto</b>	<b>v.a.</b>
molto soddisfatto	2
abbastanza soddisfatto	8
Totale rispondenti	10
<b>Valutazione del tutor</b>	<b>v.a.</b>
molto soddisfatto	9
abbastanza soddisfatto	1
Totale rispondenti	10
<b>Ritiene di aver imparato qualcosa del confronto con le famiglie?</b>	<b>v.a.</b>
sì	8
sì, in parte	2
Totale rispondenti	10
<b>Ritiene di aver imparato qualcosa dal confronto con gli altri operatori?</b>	<b>v.a.</b>
sì	6
sì, in parte	4
Totale rispondenti	10
<b>La durata dell'incontro di FLSS cui ha partecipato come esperto è stata eccessiva?</b>	<b>v.a.</b>
no	9
non esattamente	1
Totale rispondenti	10
<b>Consiglierebbe la partecipazione ad altre famiglie?</b>	<b>v.a.</b>
assolutamente sì	9
Totale rispondenti	9
<b>Consiglierebbe di partecipare a questo progetto ad altri colleghi?</b>	<b>v.a.</b>
assolutamente sì	9
Totale rispondenti	9
<b>Ripeterebbe questa esperienza?</b>	<b>v.a.</b>
assolutamente sì	9
Totale rispondenti	9
<b>Ritiene che il suo coinvolgimento negli incontri del tavolo di lavoro sia stato troppo impegnativo?</b>	<b>v.a.</b>

no	8
non esattamente	1
sì, in parte	1
<b>Totale complessivo</b>	<b>10</b>

Analisi della soddisfazione dei pazienti e dei famigliari						
		<b>molto soddisfatto</b>	<b>abbastanza soddisfatto</b>	<b>piuttosto insoddisfatto</b>	<b>Totale</b>	
<b>Giudizio complessivo sul corso</b>	famigliari	4	2		6	
	pazienti	1	4	1	6	
<b>Giudizio complessivo sul tutor</b>	famigliari	8			8	
	pazienti	4	3		7	
<b>Giudizio sulla sede</b>	famigliari	5	3		8	
	pazienti	2	5		7	
<b>utilità degli incontri</b>						
		<b>molto utile</b>	<b>abbastanza utile</b>	<b>poco utile</b>	<b>non ha partecipato</b>	<b>Totale</b>
<b>Neurologo</b>	famigliari	5	2		1	8
	pazienti	4	3			7
<b>MMG e AS</b>	famigliari	4	2		2	8
	pazienti	5	2			7
<b>Infermiere</b>	famigliari	6	1		1	8
	pazienti	2	3		1	6
<b>Psicologa</b>	famigliari	7	1			8
	pazienti	3	4			7
<b>Sessuologo ed educatore professionale</b>	famigliari	5	2		1	8
	pazienti	3	2	1		6
<b>Nutrizionista e cardiologo</b>	famigliari	4	3		1	8
	pazienti	3	3		1	7
<b>Fisiatri</b>	famigliari	5	3			
	pazienti	2	4	1		7
<b>Fisioterapiste</b>	famigliari	5	3			8
	pazienti	5	2			7
<b>Logopediste</b>	famigliari	7			1	8
	pazienti	3	1	1	1	6
<b>Ha imparato qualcosa di nuovo?</b>						
	sì	sì, in parte	totale			
<b>famigliari</b>	5	2	7			
<b>pazienti</b>	3	3	6			

<b>Ci sono stati cambiamenti nel modo di affrontare la situazione in famiglia?</b>						
	migliorato	Invariato	totale			
<b>famigliari</b>	5	2	7			
<b>pazienti</b>	5	2	7			
		sì	sì, in parte	non esattamente	no	Totale
<b>Cambiamenti apportati nelle abitudini del paziente</b>	famigliari	1	3	4		4
	pazienti	3			2	5
<b>Modifica delle conoscenze sull'alimentazione</b>	famigliari	3	3	1		7
	pazienti		3	2	1	6
<b>Cambiamenti nelle abitudini alimentari del paziente</b>	famigliari	5			1	6
	pazienti	1			5	6
<b>Si sente più tranquillo rispetto allo stato di salute (del paziente)</b>	famigliari	4	2		1	7
	pazienti	1	5			6
<b>Si sente più attento rispetto allo stato di salute (del paziente)</b>	famigliari	3	3			6
	pazienti		5			5
<b>Ha aumentato il suo desiderio di condividere con altri le problematiche connesse a questa patologia</b>	famigliari	6	2			8
	pazienti	1	3	2		6
<b>Ha aumentato le sue conoscenze sulla normativa</b>	famigliari	4	3		1	8
	pazienti	4		1	1	6
<b>Ha migliorato la sua capacità di comunicare con gli operatori sanitari</b>	<b>sì, è estremamente migliorata</b>	<b>sì, è migliorata</b>	<b>no, è rimasta invariata</b>	<b>totale</b>		
famigliari	1	4	2	7		
pazienti		3	2	5		
<b>seguire gli incontri è stato troppo impegnativo</b>	<b>sì, in parte</b>	<b>non esattamente</b>	<b>no</b>	<b>totale</b>		
famigliari		5	3	8		
pazienti	1	1	4	6		

## Appendice 2. Locandina e calendario del corso di FLSS per la GCA



in collaborazione con  FONDAZIONE  
Cariverona

# INCONTRI DI FAMILY LEARNING

La famiglia che apprende :  
Grave Cerebrolesione Acquisita e vita quotidiana



**A partire dal 16/03/2015 per un ciclo di 10 incontri  
ogni lunedì dalle ore 18.00 alle ore 20.00  
presso i locali dell'Oratorio Don Bosco di P.to Potenza Picena**

**Per informazioni: Dr.ssa Sara Guazzaroni 346 9620058**

"ANDREA" Associazione Marchigiana Traumatizzati Cranici  
Sede legale e operativa P.to Potenza Picena - Sede operativa Ancona  
[www.associazioneandrea.org](http://www.associazioneandrea.org) [info@associazioneandrea.org](mailto:info@associazioneandrea.org)

## CALENDARIO

<b>Lunedì</b> 16/03/15	<i>“L'epilessia post-traumatica”</i> <i>“Le problematiche neurologiche nella fase degli esiti”</i> Incontro con il Neurologo
<b>Lunedì</b> 23/03/15	<i>“Sono a casa. E ora?”</i> Incontro con il Medico di Medicina Generale e l'Assistente Sociale
<b>Lunedì</b> 30/03/15	<i>“Infermieristica: percorsi domiciliari”</i> Incontro con l'Infermiere
<b>Lunedì</b> 13/04/15	<i>“Aspetti psicologici nelle GCA”</i> Incontro con lo Psicologo
<b>Lunedì</b> 20/04/15	<i>“La sessualità nell'esistenza e nel diversamente abile”</i> <i>“Interpretare il rieducare”</i> Incontro con il Sessuologo e con l'Educatore Professionale
<b>Lunedì</b> 27/04/15	<i>“La gestione delle problematiche nutrizionali”</i> <i>“Aspetti cardiovascolari nei soggetti con GCA”</i> Incontro con il Nutrizionista e il Cardiologo
<b>Lunedì</b> 04/05/15	<i>“Il trattamento riabilitativo nel nostro territorio per persone affette da GCA”</i> <i>“Procedure di prescrizione e collaudo di ausili e protesi”</i> Incontro con il Fisiatra
<b>Lunedì</b> 11/05/15	<i>“G.C.A. fase degli esiti: ruolo del fisioterapista”</i> Incontro con il Fisioterapista
<b>Lunedì</b> 18/05/15	<i>“L'intervento logopedico nella gestione dei deficit cognitivi-comunicativi e della disfagia nel paziente con cerebrolesione acquisita”.</i> Incontro con il Logopedista
<b>Lunedì</b> 25/05/15	<i>“La conoscenza dei servizi per la creazione di nuove possibilità.....”</i> Incontro conclusivo con l'Associazione “Andrea” ed i professionisti

**Gli incontri si terranno dalle ore 18:00 alle ore 20:00**  
**presso i locali dell'Oratorio Don Bosco**  
**Porto Potenza Picena, Via C. Colombo**