

Progetto AdriHealthMob
Project Code 1°str./0009/0
- WP6 -

**II FAMILY LEARNING
SOCIO-SANITARIO (FLSS)**
e l'Information Communication Technology (ICT)



RAPPORTO FINALE DELL'ATTIVITA' PILOTA



The project is co-funded by the European Union, Instrument for Pre-Accession Assistance



*Il presente report è stato redatto da Giulia Mancinelli
CRISS (Centro di Ricerca e Servizio sull'Integrazione Socio-Sanitaria)
Direttore del CRISS – Prof.ssa Maria Giovanna Vicarelli*



The project is co-funded by the European Union, Instrument for Pre-Accession Assistance

SINTESI RAPPORTO FINALE DELL'ATTIVITA' PILOTA

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 che ha redatto il rapporto e ai partner del progetto;
- **SEZIONE B.** Informazioni relative all'attività pilota (problematica, obiettivi, destinatari, fasi operative, ecc);
- **SEZIONE C.** Appendice 1. Le risposte aperte nei questionari compilati dai pazienti, dai familiari e dai professionisti;
- **SEZIONE D.** Appendice 2. Foto della giornata conclusiva.

SEZIONE A

Titolo del progetto	Il Family Learning Socio-Sanitario (FLSS) e lo scompenso cardiaco: un nuovo strumento di gestione della salute in ambienti domestici tecnologicamente mediati
Partner	UNIVPM – Facoltà di Ingegneria A.O. Ospedali Riuniti Marche Nord ASUR Marche COOSS Marche
Unità di ricerca	CRISS - Centro di Ricerca e Servizio sull'Integrazione Socio-Sanitaria Università Politecnica delle Marche (UNIVPM)
Indirizzo	Piazzale Martelli, n. 8
Città	Ancona
Referenti unità di ricerca	Prof.ssa Maria Giovanna Vicarelli (Direttore del CRISS) Dott.ssa Giulia Mancinelli
Telefono	071 2207236
Fax	071 2207150
E-mail	criss@univpm.it



SEZIONE B

Tempi di attuazione	Periodo di riferimento 2015/ 2016
PROBLEMATICHE	
<p>1. <u>La problematica che l'attività pilota intendeva affrontare</u></p> <p>L'attività pilota rientra nell'ambito del programma di ricerca internazionale denominato Adriatic Model of Sustainable Mobility in the Health & care Sector (AdriHealthMob). AdriHealthMob è un <i>progetto triennale</i> finanziato dal programma Europeo IPA-CBS (Programma IPA – Cooperazione Transfrontaliera Adriatica) e vede la partecipazione di <i>15 partner</i> provenienti da <i>8 differenti paesi</i> della Marco-Regione Adriatica. Nell'ambito del progetto AdriHealthMob, tra gli obiettivi specifici individuati nel Work Package numero 6, vi è l'implementazione di progetti pilota volti a testare e validare soluzioni innovative nell'ambito della mobilità socio-sanitaria attraverso l'uso di ICT. In questo senso è stata realizzata una sperimentazione basata sull'implementazione di nuove tecnologie, perfezionate dagli ingegneri dell'Università Politecnica delle Marche, per il tele-monitoraggio e la tele-assistenza di pazienti affetti da patologie cardiache, gestiti in ambiente domiciliare e residenziale.</p>	
OBIETTIVI	
<p>1. <u>La finalità dell'attività pilota</u></p> <p>Fornire, attraverso il modello del Family Learning Socio-Sanitario, ai pazienti affetti da Scompenso Cardiaco e ai loro familiari e/o caregivers strumenti (conoscenze e competenze) per gestire nel modo migliore i sintomi e le conseguenze della patologia nonché fornire nozioni circa l'utilizzo della tecnologia impiegata per il monitoraggio dello stato di salute.</p> <p>2. <u>Gli obiettivi misurabili che l'attività pilota si era proposta</u></p> <p>Il progetto di Family Learning Socio Sanitario rivolto ai pazienti affetti da Scompenso Cardiaco e ai loro familiari si è posto come obiettivi principali:</p> <ul style="list-style-type: none"> • la conoscenza della malattia dal punto di vista clinico; • la gestione della quotidianità della malattia dal punto di vista dei comportamenti e degli stili di vita volti ad incidere sul benessere psico-fisico; • la gestione dei vissuti: qualità della vita; <p>3. <u>Chi ha elaborato gli obiettivi</u></p> <p>Gli obiettivi sono stati elaborati dai partner del progetto ovvero: CRISS, COOSS Marche, Ospedali Riuniti Marche Nord, ASUR Marche, ed in seguito condivisi e approvati dal Gruppo Tecnico-Organizzativo (GTO).</p>	

DESTINATARI

1. Chi erano i destinatari dell'attività pilota

I destinatari dell'attività pilota sono stati i pazienti affetti da Scompenso Cardiaco e i loro familiari residenti a Fano e nelle zone limitrofe che hanno aderito alla sperimentazione.

PERCORSO OPERATIVO

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

Costituzione del Comitato Tecnico-Scientifico (CTS) e sue attività

Si è inizialmente provveduto alla costituzione di un tavolo di lavoro nominato Comitato Tecnico-Scientifico (CTS). Hanno fatto parte del CTS il CRISS, l'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti Marche Nord", ASUR Marche, COOSS Marche per un totale di 10 membri (**Boraso Romina** COOSS Marche, **Fattori Rossella** Direttore UOC Cardiologia/Emodinamica dell'A.O. "Ospedali Riuniti Marche Nord", **Giamprini Maria Sole** DMP A.O. "Ospedali Riuniti Marche Nord", **Guidi Giovanni** Direttore di Distretto Fano – ASUR Marche Area Vasta 1, **Lupini Lorenza** COOSS Marche, **Mancinelli Giulia** CRISS, **Roberti Laura** Cardiologia A.O. "Ospedali Riuniti Marche Nord", **Rocchi Guido** Responsabile Ambulatorio Scompenso Cardiaco dell' A.O. "Ospedali Riuniti Marche Nord", **Terzi Francesca** Cardiologia A.O. "Ospedali Riuniti Marche Nord", **Vicarelli Maria Giovanna** Direttore CRISS).

Il CTS si è contraddistinto per la compresenza di enti pubblici e privati nonché per la collaborazione tra ospedale e territorio.

Programmazione e gestione del percorso di FLSS

Il CTS ha definito in questa fase il percorso attuativo per la realizzazione dei FLSS.

In particolare è stato stabilito di coinvolgere un totale di 50 pazienti dell'Ambulatorio Cardiologico Ospedali Riuniti Marche Nord, residenti nella zona di Fano e limitrofe, con diagnosticato Scompenso Cardiaco.

Al percorso di FLSS si è deciso di includere fino ad un massimo di 25 pazienti affetti da Scompenso Cardiaco residenti a Fano o in zone limitrofe. Altri 25 pazienti (non partecipanti al percorso, ma coinvolti nella sperimentazione) hanno rappresentato il gruppo di controllo.

Sono state inoltre individuate le figure professionali da coinvolgere nel percorso di FLSS e che hanno composto il Gruppo Tecnico Organizzativo (GTO) e il Tutor del FLSS (figura indispensabile per la realizzazione del modello FLSS).

Le figure professionali individuate sono state le seguenti: psicologo, infermiere domiciliare coinvolto nella sperimentazione, infermiere dell'ambulatorio scompenso cardiaco, cardiologo, nutrizionista/diabetologo, nefrologo, fisiatra, fisioterapista FKT, medico di medicina generale, esperto di medicina narrativa.

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 d'inclusione, il tavolo ha deciso di includere i pazienti:

- residenti nel territorio di Fano (e zone limitrofe);
- scompensati sintomatici, ovvero II, III e IV Classe NYHA;
- di qualsiasi età;

Con questa soluzione si è pensato di favorire l'apprendimento e il confronto tra le famiglie che si trovano ad affrontare i differenti stadi della malattia.

Costituzione del Gruppo Tecnico-Organizzativo (GTO)

In data 23/11/2015 è stato costituito il Gruppo Tecnico-Organizzativo (GTO). Hanno fatto parte del GTO i 10 membri del CTS più 13 professionisti individuati come “esperti” (**Bernabucci Martina** infermiera UOC Cardiologia, **Contardi Cleofe** responsabile Psicologia Ospedaliera, **Lucarelli Giulio** responsabile UOS Endocrinologia-Diabetologia, **Magi Paola** medicina riabilitativa - fisioterapista, **Mencarelli Eleonora** infermiera UOC Cardiologia, **Montesi M. Francesco** Medico di Medicina Generale, **Oliva Simonetta** direttore UOC Nefrologia e Dialisi Presidio S.Croce, **Paoloni Lucia** medicina riabilitativa – fisiatra, **Ridolfi Elena** (poi sostituita da Martina Bellagamba) infermiera domiciliare COOSS Marche, **Simoncelli Marina** direttore UOC Medicina di Riabilitazione, **Venturi Gloria** medicina riabilitativa – fisioterapista, **Volpe Milena** psicologia Ospedaliera, **Fortugno Michela** psicologia Ospedaliera) e il Tutor del FLSS (**Laura Monteverde** infermiera Distretto di Fano) per un totale di 24 persone.

Il GTO si è riunito 3 volte prima dell'avvio degli incontri di FLSS per condividere la metodologia e definire i contenuti del FLSS per lo Scompensamento Cardiaco. Inoltre il gruppo si è rivisto a metà del percorso di FLSS (in-itinere) per valutare l'andamento del corso stesso e porre in essere eventuali azioni correttive e di miglioramento. Infine il GTO ha partecipato all'ultimo incontro con i pazienti e le famiglie.

Costruzione contenuti del FLSS per lo Scompensamento Cardiaco

I membri del GTO hanno concordato i contenuti e la metodologia del FLSS: il corso è stato strutturato per “aree tematiche” e sono stati programmati 9 incontri, della durata di due ore e mezzo ciascuno, rivolti ai pazienti affetti da Scompensamento Cardiaco e alle loro famiglie e/o caregivers. Su questo aspetto in particolare il GTO ha fin da subito preso in considerazione la possibilità di una maggiore presenza di familiari piuttosto che dei pazienti data l'età avanzata di questi ultimi. Tale considerazione è stata poi confermata dall'andamento delle presenze durante gli incontri di FLSS.

Il tavolo ha provveduto alla definizione dei contenuti del percorso di FLSS e alla definizione dello schema degli incontri. Il CRISS ha consegnato la “scheda sintetica dei saperi minimi” dove ogni “esperto” del GTO ha sintetizzato i “saperi minimi” da trasmettere alle famiglie ed ai pazienti.

I saperi minimi sono stati quindi condivisi e approvati dal GTO e sono stati adattati in versione power point con immagini e spiegazioni semplici adatte alla comprensione dei pazienti e dei familiari.

Formazione dei professionisti sul FLSS e formazione del Tutor

Il CRISS ha provveduto a formare le figure professionali che hanno fatto parte del CTS e del GTO. La formazione di queste figure è avvenuta attraverso spiegazioni e approfondimenti forniti dal CRISS in sede di riunione nonché attraverso il coinvolgimento degli stessi nella progettazione del percorso. Tale coinvolgimento ha permesso di condividere gli obiettivi e la filosofia alla base del FLSS.

Per quanto riguarda invece la formazione della figura individuata come Tutor, non è stata necessaria una formazione in tal senso, in quanto la dott.ssa Monteverde 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 e conseguito l'abilitazione alla qualifica di Tutor di FLSS.

Arruolamento dei pazienti e dei familiari

L'arruolamento dei pazienti è stato affidato all'A.O. "Ospedali Riuniti Marche Nord" in particolare all'Ambulatorio dello Scopenso Cardiaco per ciò che attiene al primo contatto con i pazienti e i relativi familiari, alla distribuzione della documentazione necessaria per l'iscrizione e alla redazione di un elenco delle adesioni. Alla Tutor del FLSS, una volta terminata la fase di arruolamento, è stato invece affidato il compito di contattare i pazienti e i familiari che hanno aderito per invitarli a partecipare al 1° incontro.

Ruolo dei Medici di Medicina Generale coinvolti nel progetto

I MMG dei pazienti che hanno aderito al percorso di FLSS sono stati informati dell'iniziativa attraverso una lettera.

RISULTATI

1. Quali sono stati i risultati raggiunti dal progetto

Realizzazione del percorso di FLSS

Il percorso di FLSS si è tenuto presso la sede del Centro Diurno per l'Alzheimer "Margherita" di Fano dal 9 marzo al 4 maggio 2016 per un totale di 9 incontri con cadenza settimanale nella giornata del Mercoledì.

I professionisti che hanno svolto gli incontri di FLSS sono stati in totale 19 (**Bernabucci Martina** infermiera, **Bronzini Micol** esperto medicina narrativa criss, **Contardi Cleofe** psicologa, **Fortugno Michela** psicologa, **Guidi Giovanni** direttore di distretto Fano, **Lucarelli Giulio** diabetologo, **Magi Paola** fisioterapista, **Medi Maria Teresa** esperto medicina narrativa criss, **Mencarelli Eleonora** infermiera, **Montesi Francesco M.** medico di medicina generale, **Oliva Simonetta** nefrologa, **Paoloni Lucia** fisiatra, **Ridolfi Elena** – sostituita poi da **Martina Bellagamba** infermiera, **Roberti Laura** cardiologa, **Rocchi Guido** cardiologo, **Simoncelli Marina** medicina di riabilitazione, **Terzi Francesca** cardiologa, **Venturi Gloria** fisioterapista, **Volpe Milena** psicologa). Ha svolto il ruolo di Tutor di FLSS **Laura Monteverde** (infermiera Distretto di Fano).

CALENDARIO DEGLI INCONTRI DI FLSS	
GIORNO	TEMA
Mercoledì 9 marzo 2016	Presentazione <i>Giovanni Guidi</i> Introduzione <i>Guido Rocchi</i> Incontro con le Cardiologhe <i>Laura Roberti</i> <i>Francesca Terzi</i>
Mercoledì 16 marzo 2016	Incontro con le Infermiere <i>Martina Bernabucchi</i> <i>Eleonora Mencarelli</i> <i>Elena Ridolfi e Martina Bellagamba</i>
Mercoledì 23 marzo 2016	Incontro con il Diabetologo <i>Giulio Lucarelli</i>
Mercoledì 30 marzo 2016	Incontro di Medicina Narrativa <i>Micol Bronzini</i> <i>Maria Teresa Medi</i>
Mercoledì 6 aprile 2016	Incontro con la Nefrologa <i>Simonetta Oliva</i>

Mercoledì 13 aprile 2016	Incontro con le Fisiatre e Fisioterapiste <i>Marina Simoncelli</i> <i>Paola Magi</i> <i>Lucia Paoloni</i> <i>Gloria Venturi</i>
Mercoledì 20 aprile 2016	Incontro con le Psicologhe <i>Cleofe Contardi</i> <i>Michela Fortugno</i> <i>Milena Volpe</i>
Mercoledì 27 aprile 2016	Incontro con il Medico di Medicina Generale <i>Francesco Montesi</i>
Mercoledì 4 maggio 2016	Incontro conclusivo con la partecipazione del gruppo di ricerca CRISS
Orario degli incontri: dalle ore 16:30 alle ore 18:30 circa	

La fase di arruolamento ha coinvolto oltre 50 pazienti (e le relative famiglie) e di questi è stato raggiunto il numero di 25 pazienti arruolati, come previsto dalla sperimentazione. Si sono poi iscritti al corso 19 pazienti e relative famiglie (almeno un familiare per ogni paziente). Tale diminuzione del numero degli iscritti è da attribuirsi al peggioramento delle condizioni di salute o al decesso di alcuni pazienti nella fase successiva all'arruolamento.

Il numero dei familiari è aumentato durante gli incontri poiché sono intervenuti più familiari per ogni paziente. Non tutti i pazienti, invece, sono riusciti a partecipare in quanto l'età avanzata e vari problemi di salute non hanno permesso loro di essere sempre presenti. I pazienti iscritti, infatti, hanno un'età media di 78 anni (il più giovane 67 e il più anziano 92). Hanno partecipato a più di tre incontri 5 pazienti e 14 famiglie (in tutto 18 familiari: 4 coniugi, 10 figli, 1 fratello, 1 genero, 1 cognata, 1 nuora). L'età media dei pazienti che hanno partecipato a più di tre incontri è di 74 anni (il più giovane 67 e il più anziano 81), 3 sono uomini e 2 donne.

VALUTAZIONE

1. Quali sono stati i risultati raggiunti in termini di valutazione

Messa a punto, applicazione ed analisi degli indicatori di valutazione del percorso formativo

Il CRISS in accordo con il GTO ha elaborato ed analizzato i risultati emersi dalla somministrazione dei questionari di valutazione.

I questionari di valutazione compilati dai partecipanti sono in totale 30, così suddivisi: 4 questionari dei pazienti, 11 questionari dei familiari e 15 questionari compilati dai professionisti che hanno partecipato agli incontri di FLSS.

2. Quali sono stati i risultati dei questionari dei pazienti e dei familiari

Di seguito si presentano i risultati dei questionari dei pazienti e dei familiari, sulla base degli obiettivi che il FLSS si era preposto di raggiungere.

A) Giudizio complessivo del percorso di Family Learning Socio-Sanitario (FLSS)

I familiari e i pazienti che hanno compilato il questionario hanno ritenuto positiva l'esperienza di FLSS vissuta. L'indice di gradimento infatti è risultato elevato: il 55% dei familiari si è ritenuto "molto soddisfatto" mentre il 45% "soddisfatto", così come 1 paziente "molto soddisfatto" e 3 "soddisfatto".

Gli aspetti che più hanno gratificato i pazienti e i familiari sono stati:

- la possibilità di potersi confrontare con i professionisti esperti della patologia e comprendere così in maniera più approfondita la patologia stessa;
- lo scambio di informazioni con altri pazienti e familiari che si trovano a condividere la stessa malattia;
- la sensazione di "non sentirsi soli", grazie all'interazione con i professionisti e con gli altri pazienti e familiari.

Gli aspetti meno soddisfacenti sono invece relativi alla mancata possibilità di poter avere a disposizione, in formato cartaceo o digitale, le molteplici informazioni apprese dagli esperti. Tra i suggerimenti per migliorare gli incontri di FLSS, oltre a soddisfare la suddetta richiesta, c'è l'invito ad organizzare altri incontri, con periodicità trimestrale o semestrale. Si suggerisce inoltre di estendere l'iniziativa ad un maggior numero di pazienti, anche di altre patologie.

B) Conoscenza della malattia dal punto di vista clinico

Dai questionari analizzati si può affermare che i pazienti considerano migliorata la propria conoscenza sulla malattia dal punto di vista clinico (3 su 4), mentre la maggior parte dei familiari sostengono che la loro conoscenza in merito sia rimasta invariata (9% "estremamente migliorata", 18% "migliorata" e 73% "invariata"). Tale dato è da attribuire probabilmente al fatto che i familiari, che si occupano direttamente dell'assistenza dei pazienti, in partenza erano già in possesso di maggiori conoscenze.

Risulta invece molto migliorata la conoscenza della corretta alimentazione necessaria per i malati di scompenso cardiaco. La totalità dei pazienti e il 64% dei familiari affermano che gli incontri di FLSS hanno "modificato" o "in parte modificato" le conoscenze in merito all'alimentazione.

Rispetto all'aumento delle conoscenze sulle agevolazioni previste dalla normativa per le persone affette da scompenso cardiaco, il 91% dei familiari e 1 paziente su 4 affermano che sono "aumentate" o "in parte aumentate".

I pazienti e i familiari risultano complessivamente soddisfatti degli argomenti trattati durante gli incontri, ma suggeriscono per il futuro di inserire ulteriori temi quali ad esempio come convivere con altre patologie ugualmente difficili da gestire.

C) Gestione della quotidianità

In merito alla gestione della quotidianità, i pazienti affermano che a seguito della partecipazione agli incontri di FLSS si sentono più sicuri e informati rispetto alla gestione in casa della patologia. In particolare le conoscenze e competenze apprese durante il corso sono state applicate dalla maggior parte dei pazienti e dei familiari a domicilio. Infatti 3 pazienti su 4 hanno apportato cambiamenti alla propria alimentazione e il 73% dei familiari ha modificato le abitudini alimentari del proprio familiare a seguito della partecipazione agli incontri. Allo stesso modo è cambiato il modo di

pensare rispetto all'attività fisica, 3 pazienti su 4 e il 36% dei familiari afferma di svolgerne di più. È risultato invece più difficile seguire le indicazioni relative alla ginnastica respiratoria apprese durante gli incontri: solo 1 paziente su 4 infatti dichiara di aver svolto gli esercizi di ginnastica respiratoria a domicilio e allo stesso modo il 18% dei familiari afferma che il proprio familiare ha svolto gli esercizi di ginnastica respiratoria a casa dopo il percorso formativo.

Un dato di grande interesse è invece relativo al miglioramento della comunicazione con i professionisti sanitari che pazienti e familiari incontrano nei Servizi. La capacità di comunicare con gli operatori socio-sanitari risulta "estremamente migliorata" o "migliorata" per l'81% dei familiari e per 3 pazienti su 4.

D) Gestione dei vissuti: qualità della vita

Dai questionari risulta che il rapporto tra i pazienti e i familiari ha tratto giovamento a seguito degli incontri di FLSS. In particolare per quanto attiene il modo di affrontare insieme gli argomenti legati alla patologia, 3 pazienti su 4 affermano che i rapporti sono "migliorati" così come il 55% dei familiari.

Migliorati risultano anche essere gli stati d'animo del paziente rispetto alla sua condizione di malattia da quando partecipa agli incontri di FLSS. In particolare 2 pazienti su 4 affermano di essere "più tranquilli" o "in parte più tranquilli" per il proprio stato di salute. Tale dato risulta essere leggermente inferiore per i familiari, il 45% si sente "più tranquillo" o "in parte più tranquillo" per la condizione che vive il proprio familiare da quando partecipa agli incontri di FLSS.

Tale dato risulta particolarmente rilevante se unito al fatto che 2 pazienti su 4 e il 36% dei familiari non si sente "più preoccupato" rispetto al proprio stato di salute o a quello del proprio familiare. Tali risultati sono molto importanti se si considera che la patologia, data la gravità che la caratterizza, non può essere di certo considerata una patologia che permette di potersi sentire "più tranquilli" o "non preoccupati" per il proprio stato di salute.

Si può affermare che il percorso di FLSS ha contribuito in parte all'accettazione della patologia e alla migliore gestione di sé e delle proprie emozioni. Infatti 3 pazienti su 4 affermano ora di sentirsi "più attenti" al proprio stato di salute, così come il 72% dei familiari afferma di essere, ora, rispetto allo stato di salute del proprio familiare "più attento" o "in parte più attento".

Gli incontri di FLSS hanno anche aumentato il desiderio da parte dei pazienti (2 su 4) e dei familiari (72%) di condividere con altri le problematiche della patologia.

Come afferma infatti uno dei familiari, la cosa che più lo ha soddisfatto è *"la conoscenza di aspetti che ignoravo, la condivisione della problematica"*.

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

Di seguito sono riportate le risposte dei questionari compilati dai professionisti sanitari che hanno svolto gli incontri di FLSS. Si nota in particolare come la maggior parte dei professionisti ritenga l'esperienza del FLSS positiva sotto vari aspetti.

Esprima un giudizio complessivo sugli incontri di FLSS	PROFESSIONISTI
molto soddisfatto	50,00%
abbastanza soddisfatto	50,00%
né soddisfatto, né insoddisfatto	0,00%
abbastanza insoddisfatto	0,00%
molto insoddisfatto	0,00%
Totale	100,00%

Al momento del suo coinvolgimento nel tavolo tecnico-scientifico, quali aspettative aveva sul progetto FLSS?	PROFESSIONISTI
nessuna aspettativa	0,00%
poche aspettative	64,29%
molte aspettative	35,71%
Totale	100,00%

Nel complesso, rispetto alle sue aspettative il FLSS si è rivelato...	PROFESSIONISTI
superiore	71,43%
conforme	21,43%
inferiore	7,14%
Totale	100,00%

E' soddisfatto della collaborazione con gli altri esperti del tavolo?	PROFESSIONISTI
molto soddisfatto	21,43%
abbastanza soddisfatto	64,29%
né soddisfatto, né insoddisfatto	7,14%
abbastanza insoddisfatto	7,14%
molto insoddisfatto	0,00%
Totale	100,00%

E' soddisfatto del miglioramento della comunicazione tra professionisti, pazienti, familiari?	PROFESSIONISTI
molto soddisfatto	28,57%
abbastanza soddisfatto	71,43%
né soddisfatto, né insoddisfatto	0,00%
abbastanza insoddisfatto	0,00%
molto insoddisfatto	0,00%
Totale	100,00%

E' soddisfatto delle ricadute del progetto sulle famiglie in termini di competenze acquisite?	PROFESSIONISTI
missing	7,14%
molto soddisfatto	28,57%
abbastanza soddisfatto	50,00%
né soddisfatto, né insoddisfatto	14,29%
abbastanza insoddisfatto	0,00%
molto insoddisfatto	0,00%
Totale	100,00%

Ritiene di aver imparato qualcosa dal confronto con le famiglie?	PROFESSIONISTI
missing	7,14%
si	50,00%
si, in parte	21,43%
non esattamente	21,43%
no	0,00%
Totale	100,00%

COSTI E BENEFICI

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

Si sono utilizzate risorse umane, tecnologiche, strumentali dei partner coinvolti nel progetto.

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

I corsi di FLSS hanno 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, sostenendo l'opera dei caregiver e garantendo la tenuta delle cure domiciliari.

RIFLESSIONI SUL PROGETTO: PUNTI DI FORZA E PUNTI DI DEBOLEZZA

1. Quali sono stati i punti di forza del progetto

Il FLSS è stata un'occasione concreta di costruzione di relazioni e di reti tra i pazienti e i familiari presenti agli incontri, nonché tra le famiglie e i professionisti e in parte anche tra i professionisti stessi.

L'incontro dei professionisti con le famiglie durante i corsi di FLSS ha inciso nella ricomposizione dei saperi formali e saperi profani ricostruendo relazioni di vicinanza e collaborazione fra chi la malattia la conosce secondo i canoni della scienza e chi la vive sulla propria persona.

2. Quali sono stati i punti di debolezza del progetto

Il FLSS ha necessitato, nelle fasi iniziali, di tempi di formazione e programmazione non brevissimi in quanto è stato necessario attendere l'approvazione del progetto da parte del Comitato Etico Regionale.

In merito allo svolgimento degli incontri, i professionisti hanno fatto notare come il setting non sia risultato del tutto adeguato. La presenza di una scrivania all'interno della stanza non ha favorito inizialmente lo scambio e l'interazione tra pazienti, familiari e professionisti.

Inoltre la mancata presenza dell'assistente sociale (dovuta ad un imprevisto familiare) non ha permesso ai pazienti e ai familiari di avere una serie di informazioni utili per la gestione della patologia.

SEZIONE C

Appendice 1. Le risposte aperte dei questionari compilati dai pazienti, dai familiari e dai professionisti

A. Giudizio complessivo del percorso di Family Learning Socio-Sanitario FLSS

PAZIENTI

Cosa le è piaciuto di più di questa esperienza?
<i>la comunicazione</i>
<i>la conoscenza di aspetti che ignoravo. La condivisione della problematica</i>
<i>le spiegazioni mediche ed il confronto con gli altri pazienti</i>
Che cosa le è piaciuto di meno di questa esperienza?
<i>nulla</i>
<i>qualche immagine espositiva</i>
<i>sono chiuso nel mio guscio e poco incline a recepire le altrui problematiche</i>
Altri commenti o suggerimenti per migliorare gli incontri di Family Learning
<i>gli incontri sono stati completi ed esaurienti</i>
<i>non saprei, forse maggiori comunicazione su come relazionare le varie figure mediche professionali coinvolte</i>
<i>Spesso si viene investiti da un fiume di nozioni e dati che raramente si riesce a metabolizzare. Che ne sarà di loro poi usciti da qui? A parte alcune che ci toccano da vicino le altre vanno perse. Una formula più snella...</i>

FAMILIARI

Cosa le è piaciuto di più di questa esperienza?
<i>approfondimento dei vari problemi</i>
<i>conoscenza</i>
<i>il confronto con altre realtà cliniche</i>
<i>il confronto con gli operatori che hanno partecipato agli incontri e la loro capacità nel comunicare</i>
<i>la chiarezza con cui sono stati trattati i vari argomenti e la disponibilità a rispondere alle nostre domande</i>
<i>la collaborazione</i>
<i>la conoscenza che prima non avevo data dalla professionalità degli specialisti</i>
<i>maggiori informazioni. Scambio di problematiche con altri familiari</i>
<i>non sentirsi soli in questa esperienza e appoggiati da tutti gli esperti</i>
<i>pensare che un'altra "sanità" è possibile!</i>
Che cosa le è piaciuto di meno di questa esperienza?
<i>con il diabetologo perché non ho questo problema</i>
<i>il fatto di non poter rivedere su un sito specifico le lezioni svolte</i>
<i>molte troppe nozioni che si fatica a ricordare</i>
<i>nulla</i>

orario

pensare che è tutto circoscritto ad un periodo e che riguardi solo una parte, anche se consistente, dei problemi della salute... ho paragonato il tutto ad una "isola felice" ma noi viviamo "metaforicamente" in un ARCIPELAGO!!!

Altri commenti o suggerimenti per migliorare gli incontri di Family Learning

altri incontri con periodicità di 3 mesi, 6 mesi o annuali

che l'iniziativa venga estesa a tutta l'unità operativa e non solo all'Ambulatorio dello Scopenso Cardiaco

gli incontri sono stati esaustivi e per quanto riguarda il nostro caso completi

no

B. Conoscenza della malattia dal punto di vista clinico

PAZIENTI

Ci sono altri argomenti che avrebbe voluto trattare negli incontri?

avrei voluto conoscere maggiormente la rete relazionale medica ed inoltre conoscere meglio l'iter assistenziale

ci sentiamo sorretti

Non saprei. Per quello che mi riguarda ho bisogno di parlare. Mi trovo bene con psicologi e/o psicologhe

FAMILIARI

Ci sono altri argomenti che avrebbe voluto trattare negli incontri?

apparato pneumologico

come convivere con altre patologie, ugualmente pericolose, casi in cui è difficile interpretare il paziente (tipo Alzheimer)

mi sembra che siano stati tutti esaurienti

un approfondimento maggiore sui vari farmaci e la loro azione ed effetti collaterali

C. Gestione della quotidianità

PAZIENTI

Che cosa le è stato più utile degli incontri di Family Learning per la gestione della sua salute?

indirettamente mi ha dato un po' di fiducia e coraggio, che stavo perdendo, nell'affrontare il mio problema

la conoscenza su come affrontare certi aspetti della malattia

sapere a chi rivolgersi in caso di necessità

FAMILIARI

Che cosa le è stato più utile degli incontri di Family Learning per la gestione della sua salute del suo familiare?

comprendere norme di comportamento

diabetologo, nefrologo, infermieri

incontro con i cardiologi e le infermiere

l'incontro con i componenti dell'ambulatorio dello scopenso

medicina, fisioterapia

non essere soli e il confronto con gli altri ammalati

sapere come affrontare i problemi che via via si presentano

tutto è risultato interessante e prezioso

PROFESSIONISTI

Suggerimenti per una eventuale ulteriore realizzazione del FLSS

disabilità di ordine neurologico multiple e complesse a carattere cronico inaggravante (ad esempio esiti da trauma cranico. Gravi cerebrolesioni acquisite)

estendere il FAMILY LEARNING ad altre patologie come ad esempio quelle NEUROLOGICHE (esiti di GRAVI CEREBROLESIONI ACQUISITE)

incontri per gruppi di pazienti omogenei

prevedere lo stesso percorso anche per le patologie neuro-muscolari del bambino/ragazzo (per es. Duchenne, ecc) vista la necessità del coinvolgimento dell'intera famiglia

SEZIONE D

Appendice 2. Foto della giornata conclusiva

