



 **Fondazione  
Don Carlo Gnocchi  
Onlus**



**IL BISOGNO, L'AGIRE E LE PROPOSTE**  
**nei percorsi delle famiglie di gravi cerebrolesi acquisiti**  
*Roma 14 maggio 2011*

# **RISULTATI DEL QUESTIONARIO SULLE PROBLEMATICHE DELLE FAMIGLIE DEI GCA**

***Anna Mazzucchi***

***Coordinamento Centri per GCA***

***Fondazione Don Gnocchi***



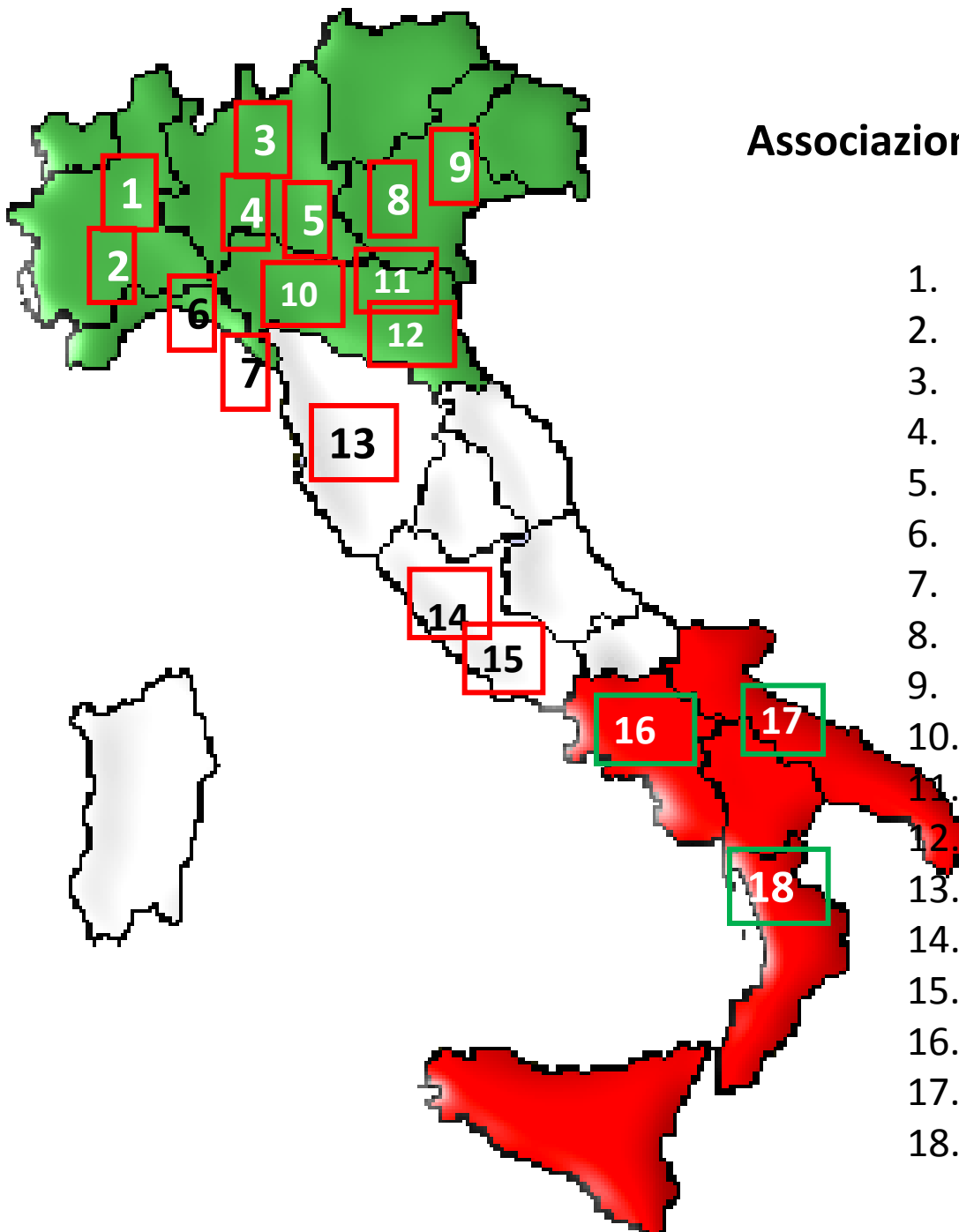
# QUESTIONARI COMPILATI

**Totale: 520**

**Inseriti: 470**

**(50 pervenuti in ritardo)**

**Validi: 520**

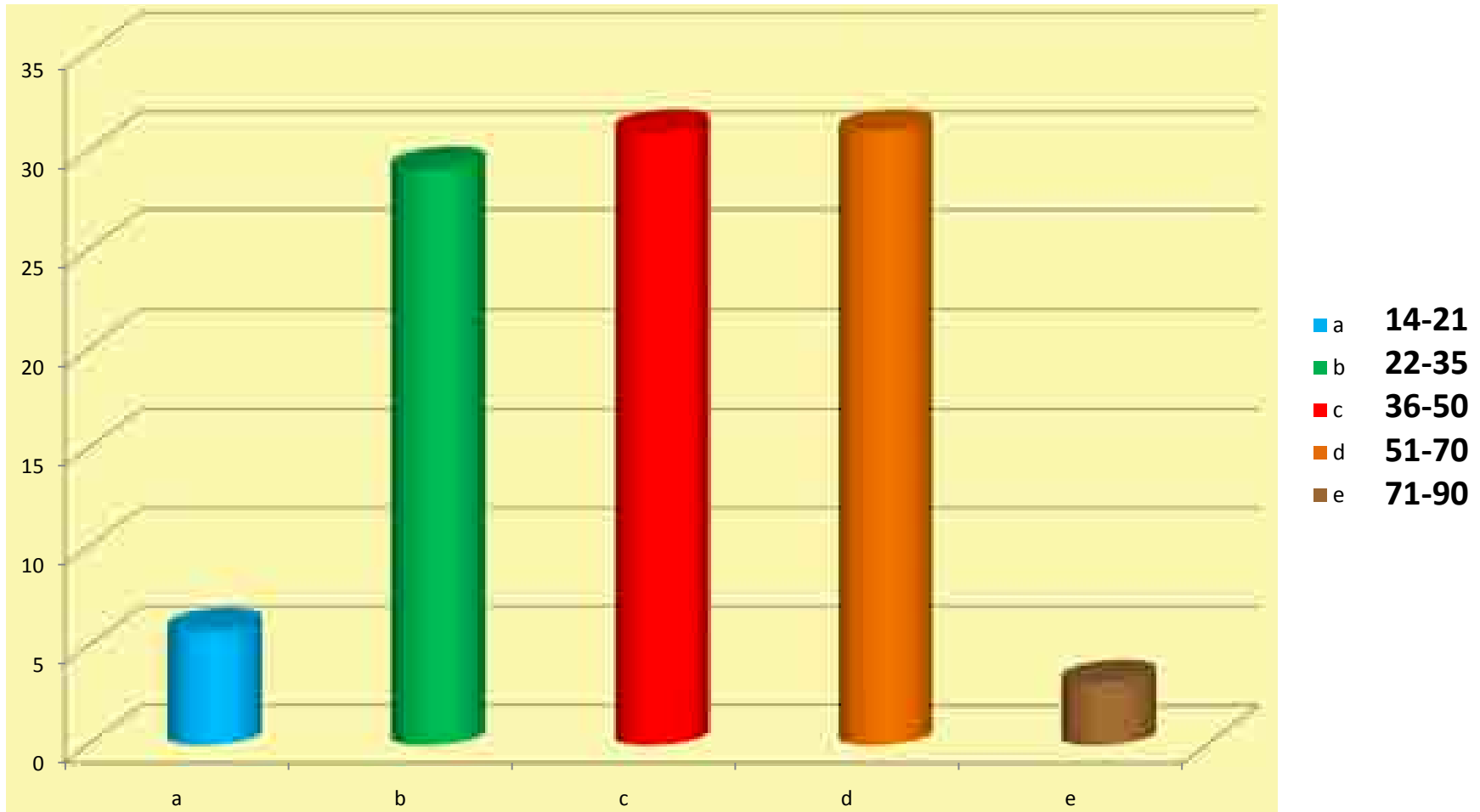


## Associazioni e Centri che hanno collaborato

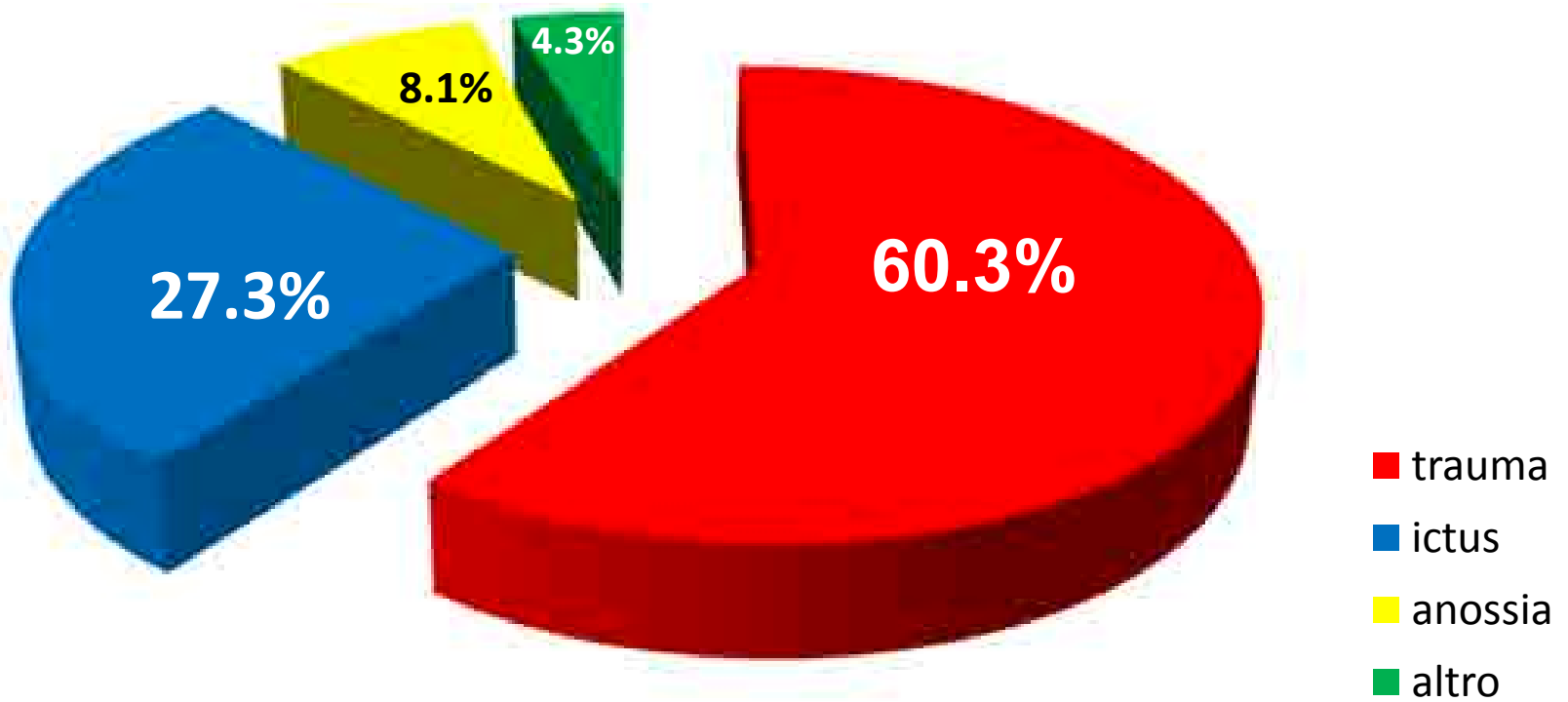
1. Centro Ausiliatrice **FDG**, Torino
2. Dip. Riabilitaz. Intensiva, Fossano, (CN)
3. Ass. Genesis, **LaRete**, S.Pellegrino (BG)
4. Ist. Palazzolo, SUAP, **FDG**, Milano
5. Osp. Spalenza, **FDG**, Rovato (BS)
6. Associaz. RinascitaVita, **La Rete**, (GE)
7. Osp. S. Bartolomeo, **FDG**, Sarzana (SP)
8. Associazione Brain (**FNATC**) Vicenza
9. Associazione Brain (**FNATC**) Treviso
10. Centro SM Servi, **FDG**, Parma
11. Casa Azzurra, **FNATC**, Parma
12. Associaz. Luca de Nigris, **La Rete**, (BO)
13. Associazione **FNATC**, Toscana
14. Associazione Arco 92', **La Rete**, Roma
15. Associaz. Risveglio (**FNATC**), Roma
16. Osp. Criscuoli, **FDG**, S.Angelo L. (AV)
17. Pres. Riabilitativo Ceglie Messapico (BR)
18. Istituto S. Anna, Crotone

# **DATI RELATIVI ALLA POPOLAZIONE DI GRAVI CEREBROLESI ESAMINATA**

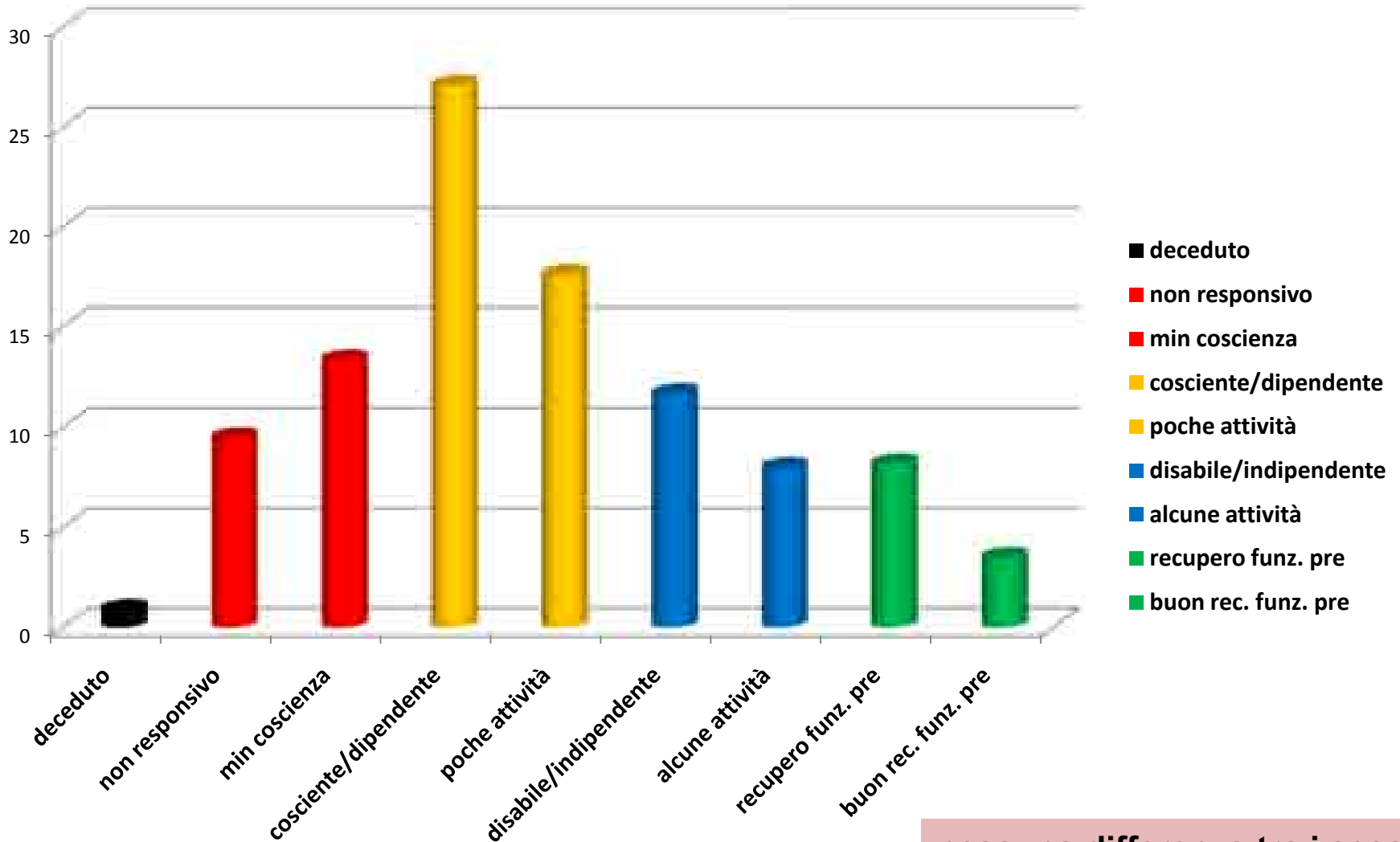
# DISTRIBUZIONE GCA PER CLASSI DI ETÀ



# EZIOLOGIA DELLA GCA

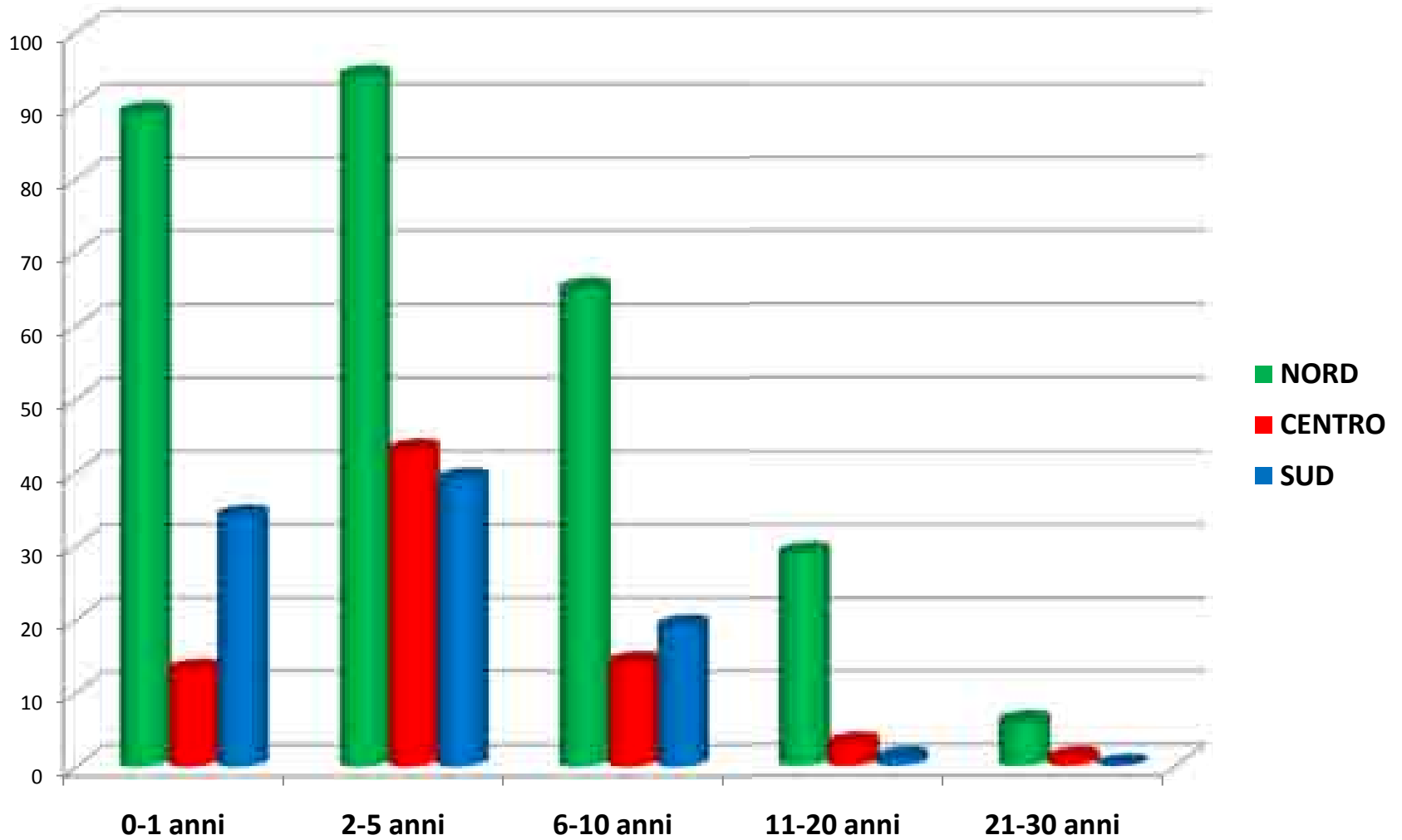


# Classi di Glasgow Outcome Scale



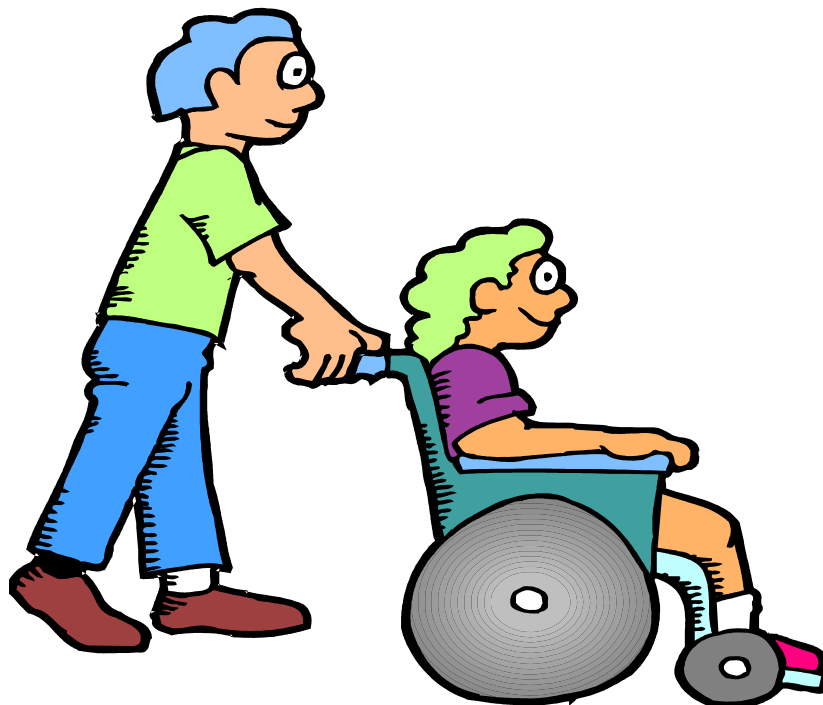
nessuna differenza tra i sessi

# DURATA FOLLOW-UP





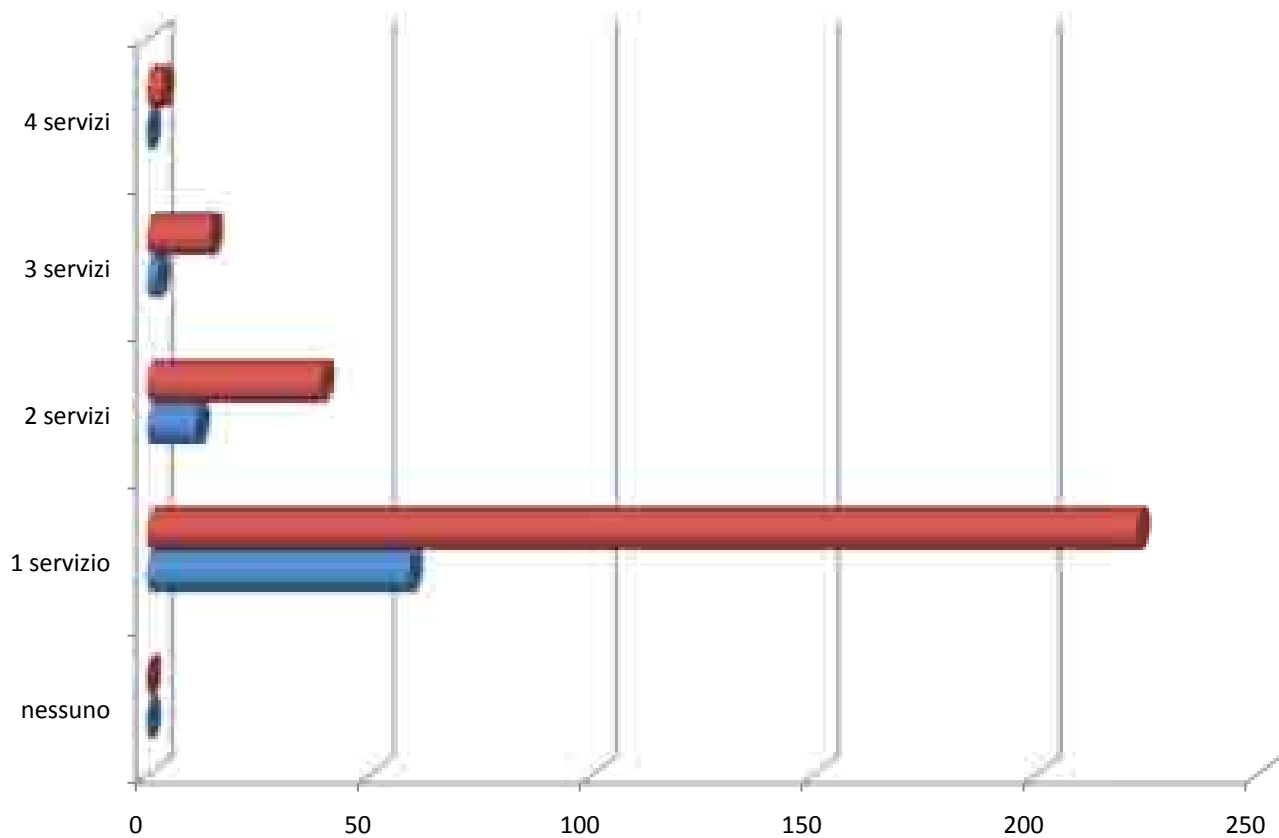
# DATI RELATIVI ALLA QUALITA' DELLA DIMISSIONE SUPPORTI TERRITORIALI - AUSILII E QUALITA' DI VITA DEL GCA



# CAUSE DI DIMISSIONE DIFFICILE

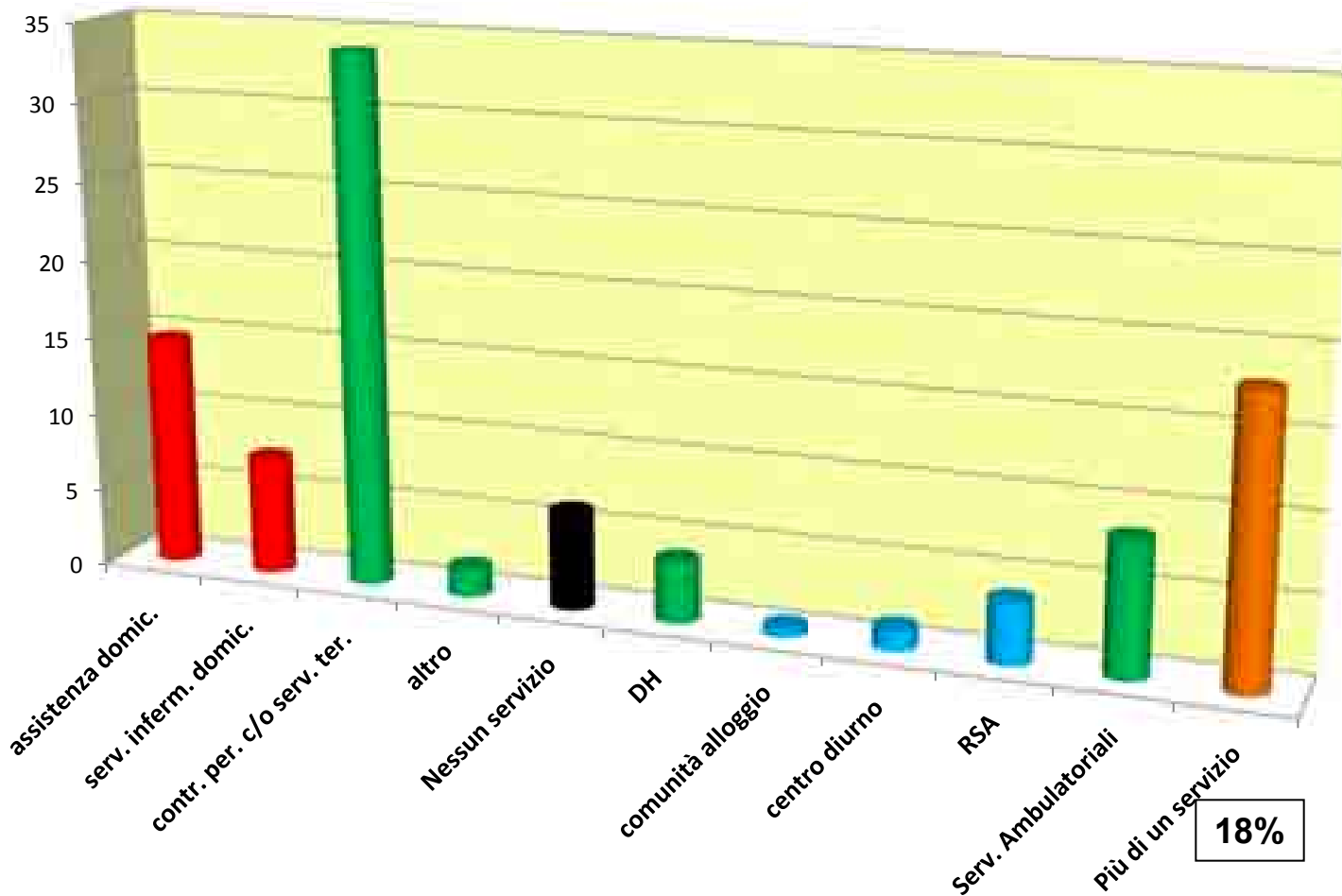
- **INFEZIONI INTERCORRENTI** 45.4%
- **NON IDONEITA' CARE-GIVER** 22-49 %
- **NON IDONEITA' ABITAZIONE** 15-40%
- **BUROCRAZIA SOCIALE** 8%
- **BUROCRAZIA SANITARIA** 5%
- **PIAGHE DA DECUBITO** 5%

# INDICAZIONI DEI SERVIZI TERRITORIALI ALLA DIMISSIONE

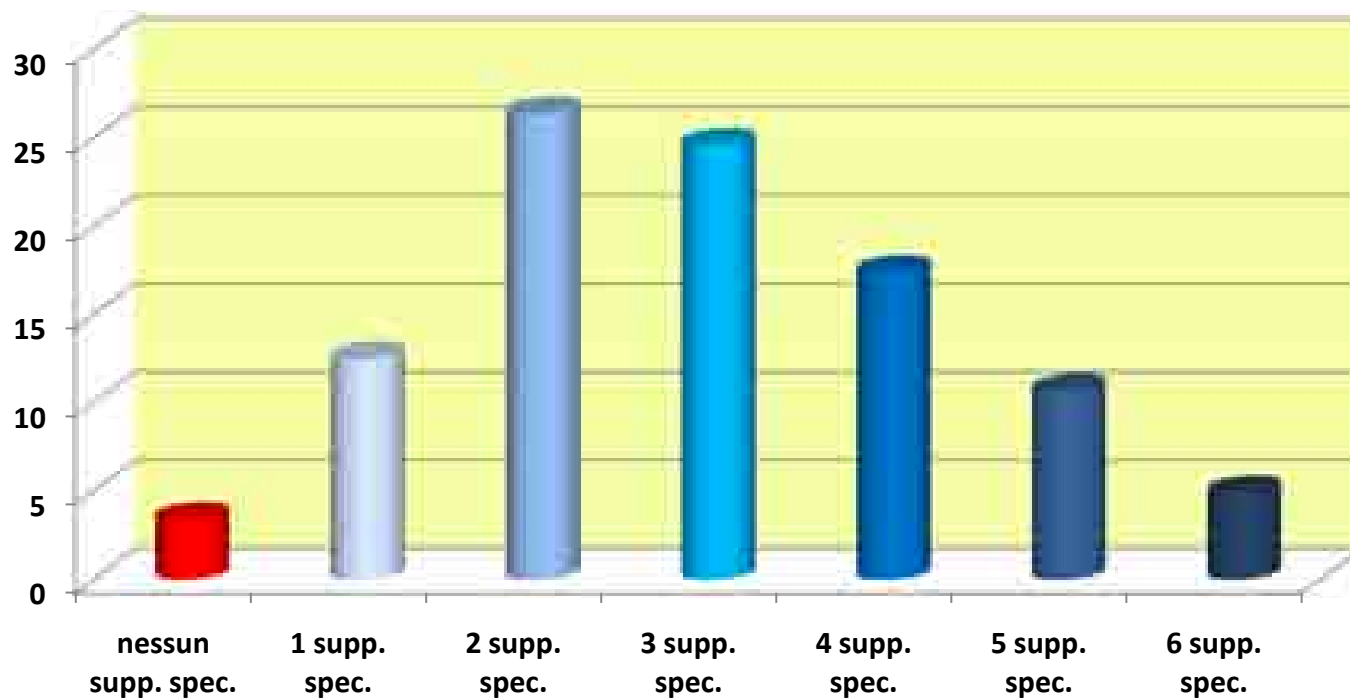


**SI = 72.3%**  
**NO = 27.7%**

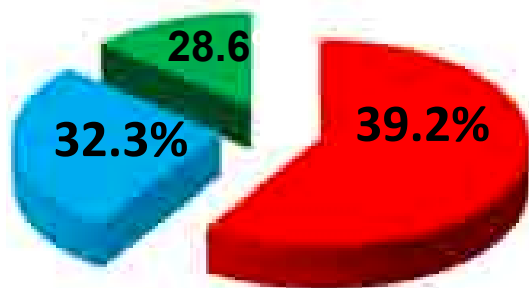
# SERVIZI TERRITORIALI ATTIVATI DOPO LA DIMISSIONE



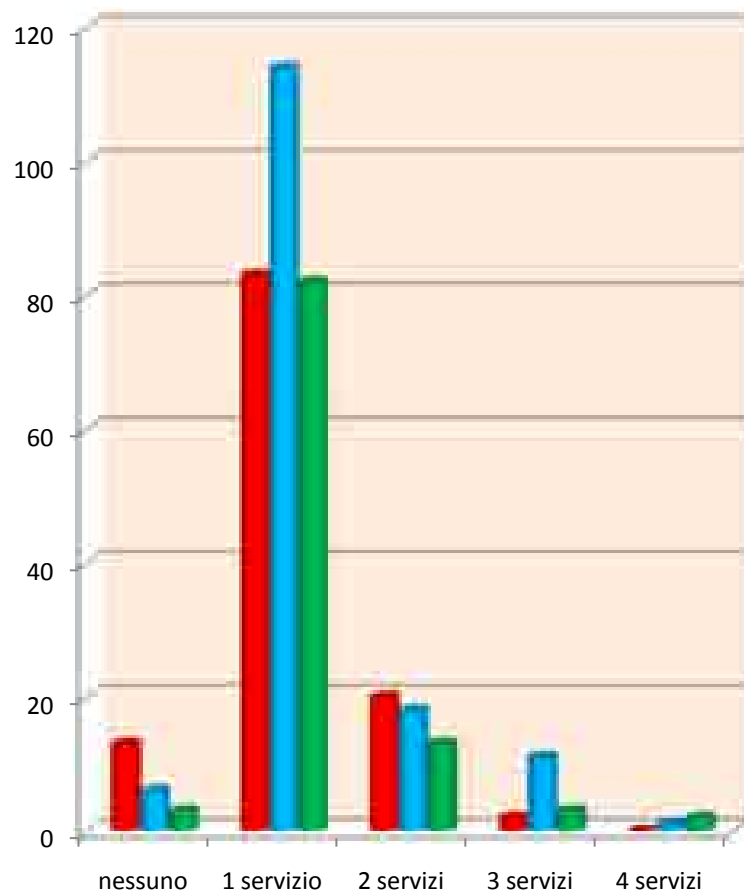
# SUPPORTI SPECIALISTICI RICEVUTI



# VALUTAZIONE DELLA RISPOSTA TERRITORIALE

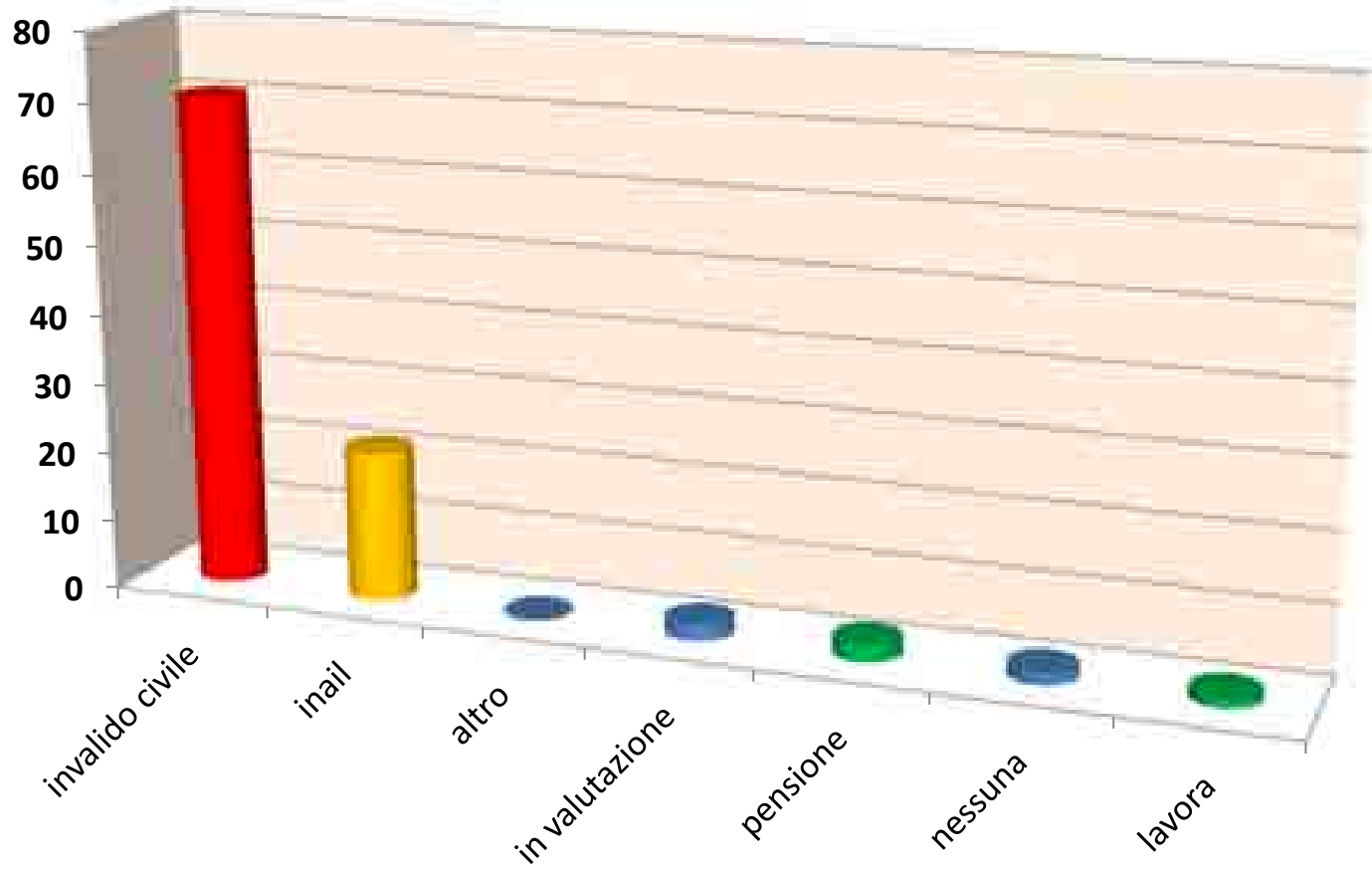


■ inadeguata  
■ sufficiente  
■ adeguata

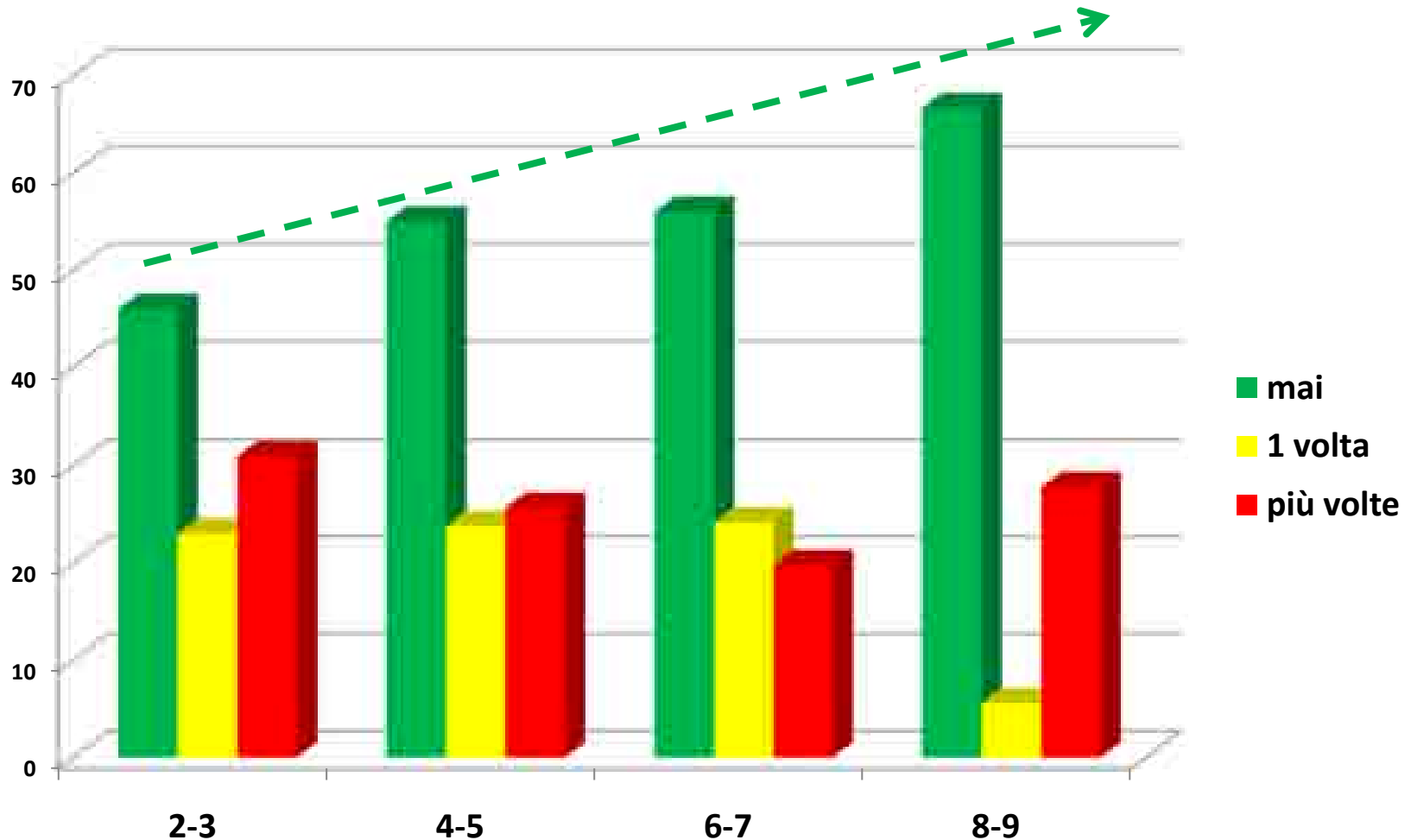


■ inadeguata  
■ sufficiente  
■ adeguata

## posizione assicurativa



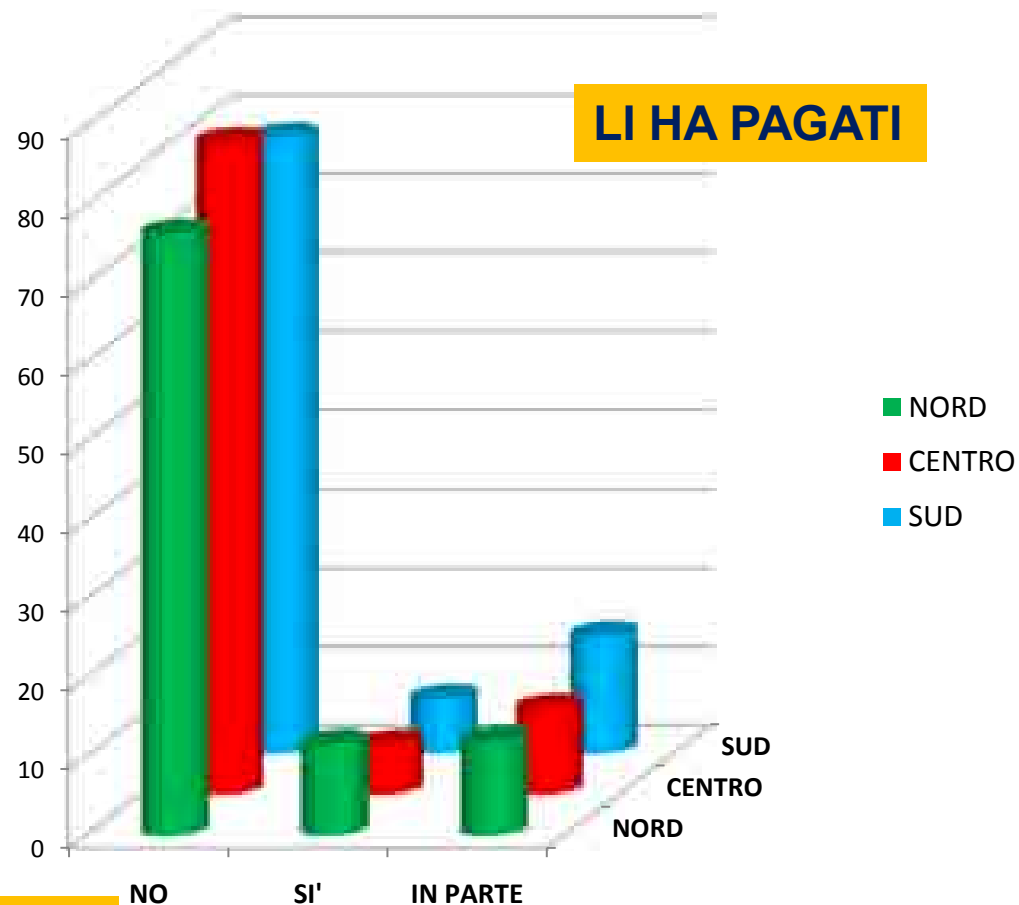
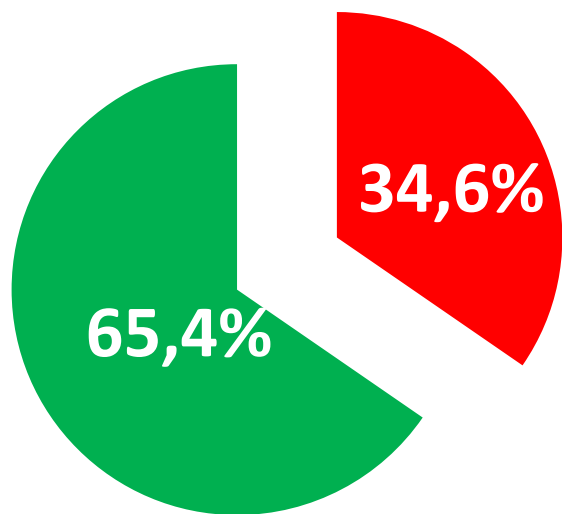
# ALTRI RICOVERI in rapporto alla GOS





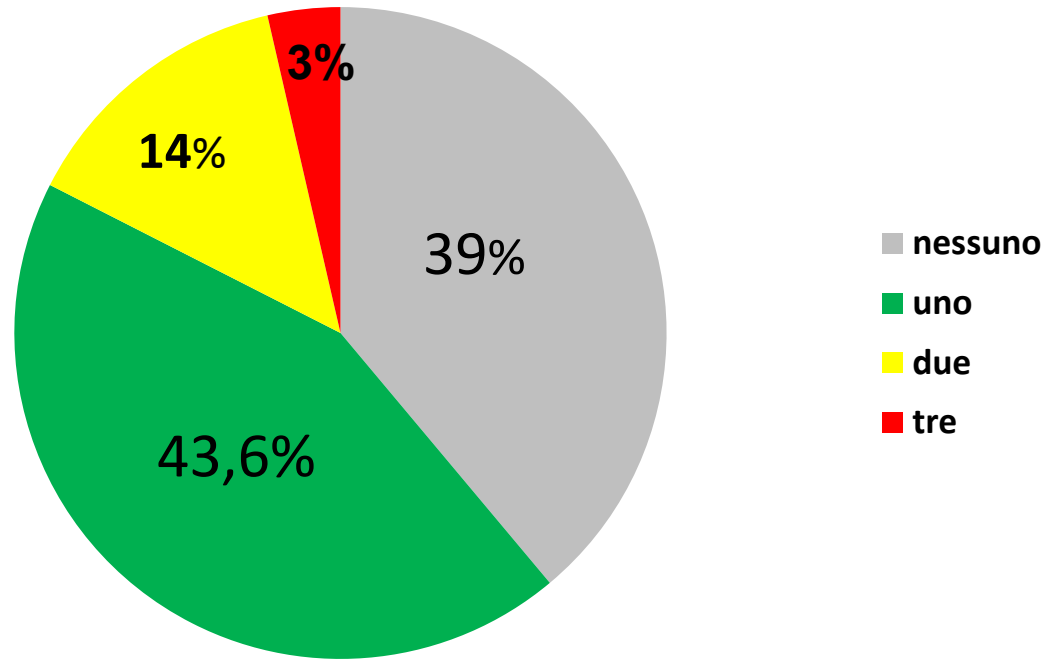
# AUSILII FORNITI ALLA DIMISSIONE

■ NO ■ Si'



55,4 % VENGONO USATI ABITUALMENTE  
 61,4% NON LI HA CAMBIATI  
 76,9 % NON LI HA PAGATI  
 13,5 % LI HA MODIFICATI A SUE SPESE  
 40.2% SONO STATI CAMBIATI DOPO 2-5 ANNI

# OPPORTUNITÀ DI VITA SOCIALE

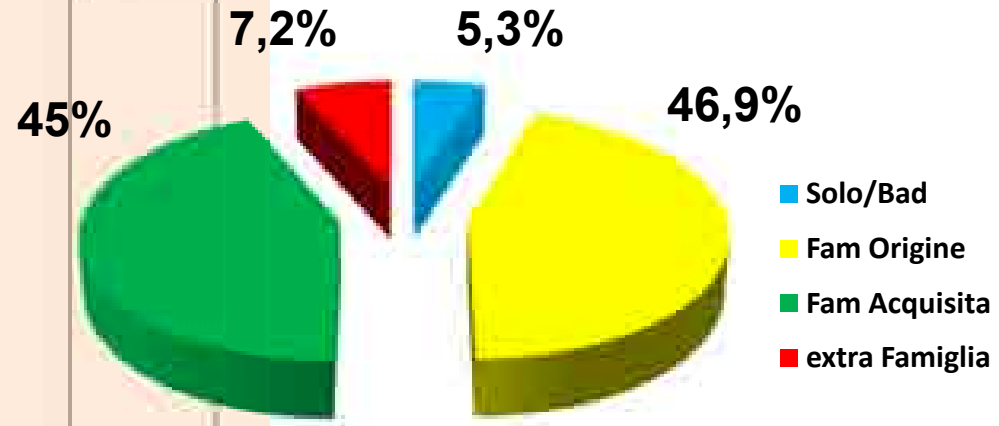
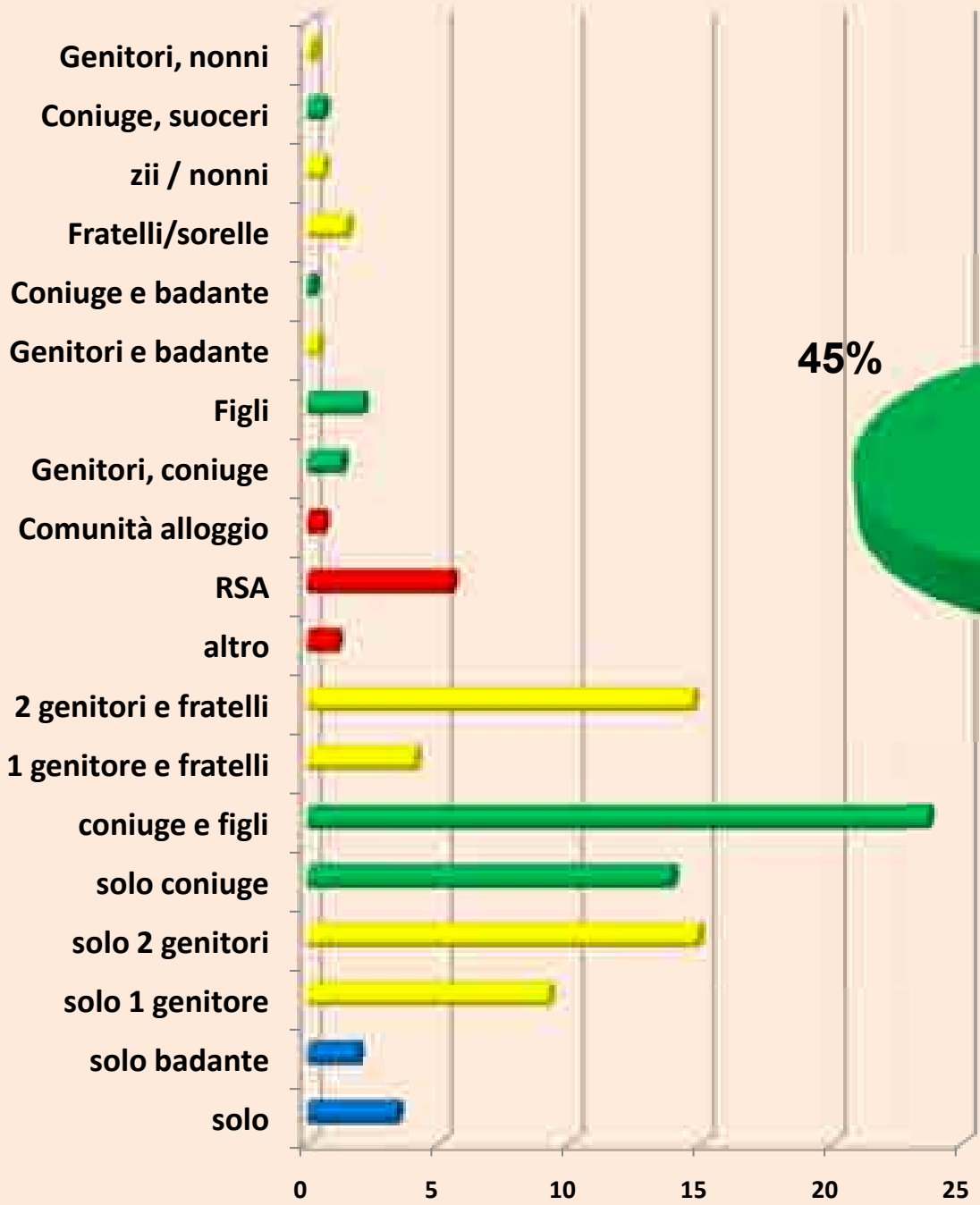


**NON DIFFERENZE STATISTICAMENTE  
SIGNIFICATIVE PER AREE GEOGRAFICHE NE' PER SESSO  
PIU' OPPORTUNITA' ESISTONO NELLE FASCE DI *ETA' INTERMEDIE*  
PER *GOS ELEVATE (8-9)*  
E PER LIVELLI DI *ISTRUZIONE INTERMEDI***

# DATI RELATIVI ALLE FAMIGLIE

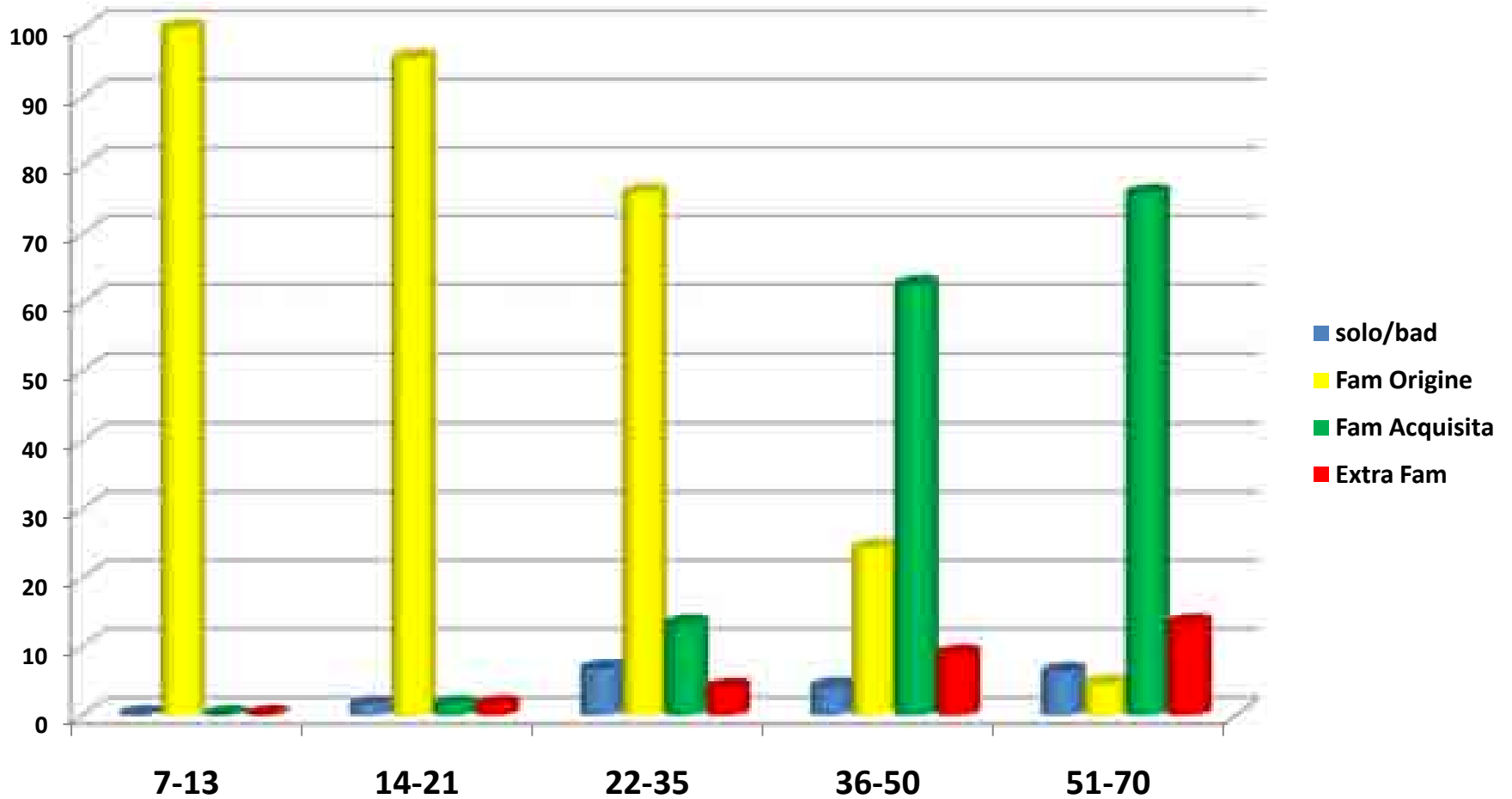


# COMPOSIZIONE FAMIGLIA

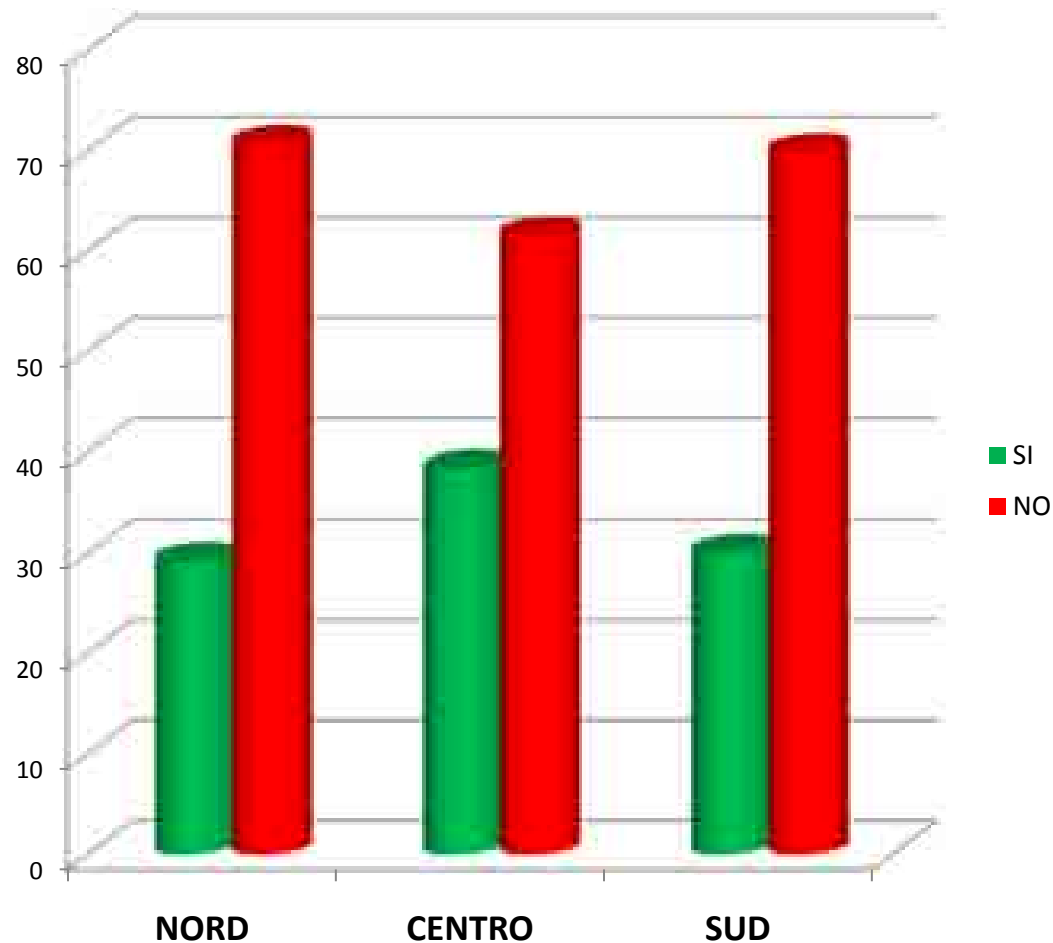
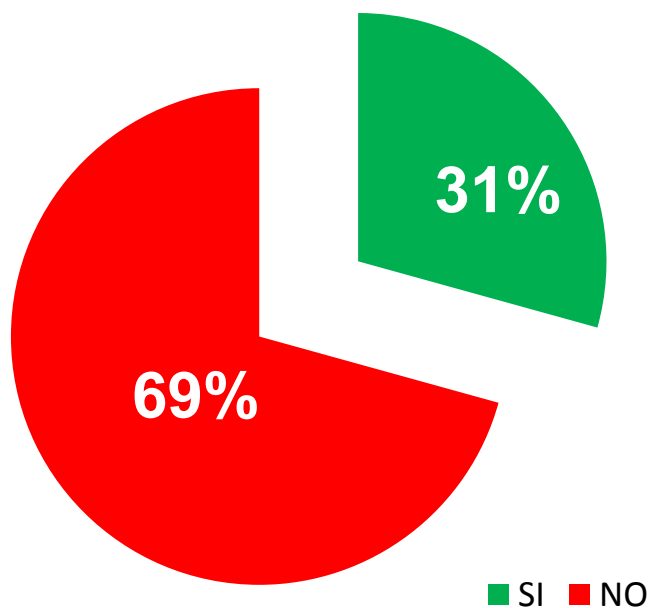


- Solo/Bad
- Fam Origine
- Fam Acquisita
- extra Famiglia

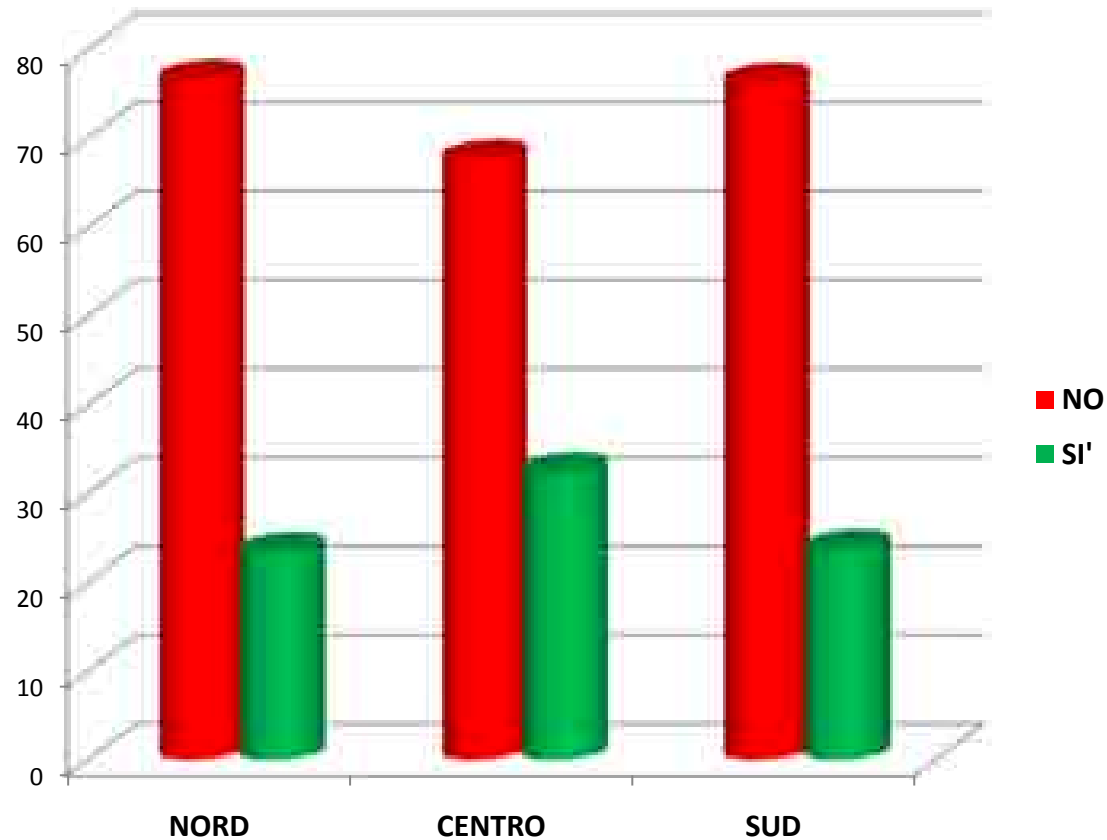
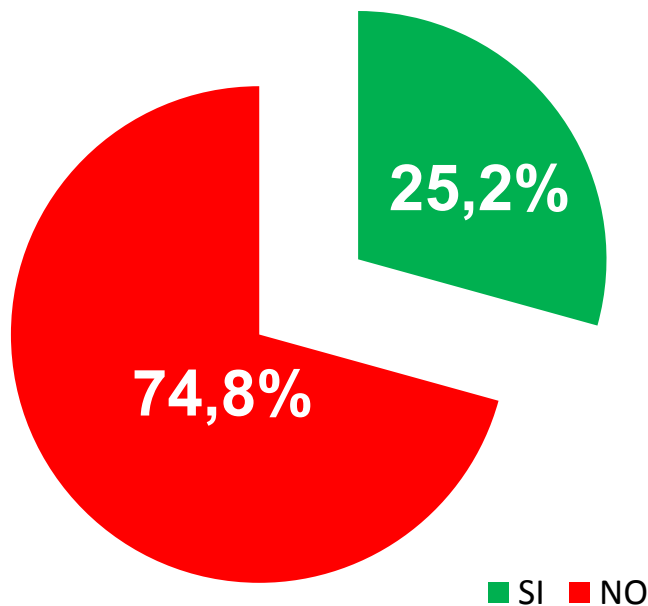
# FAMIGLIA VS DURATA FOLLOW-UP



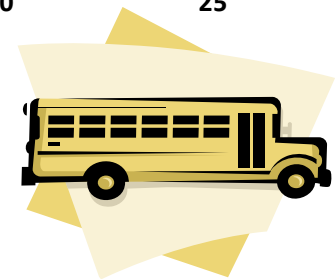
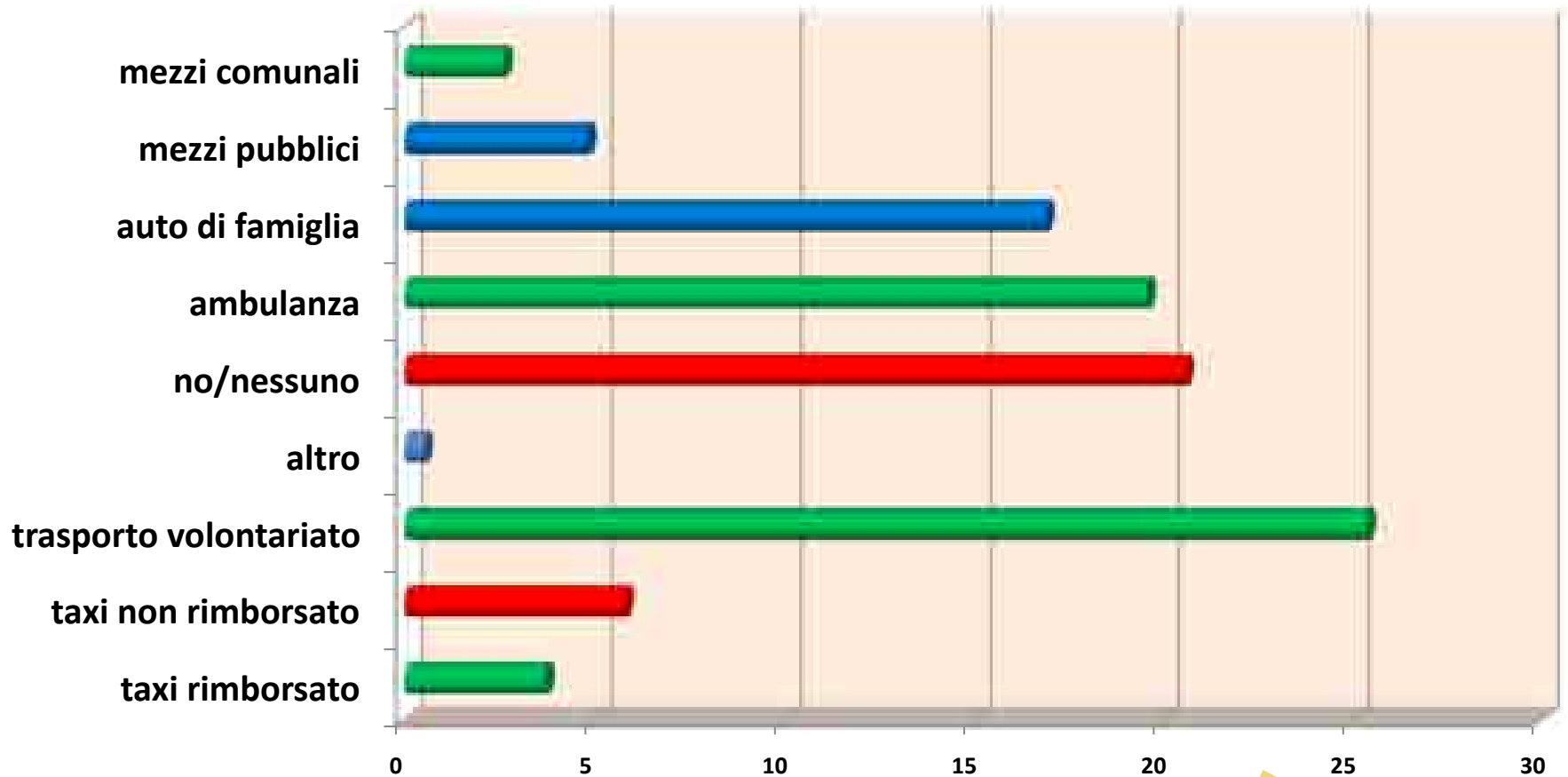
# CONTATTI CON AUSL DI RESIDENZA



# CONTATTI CON COMUNE DI RESIDENZA

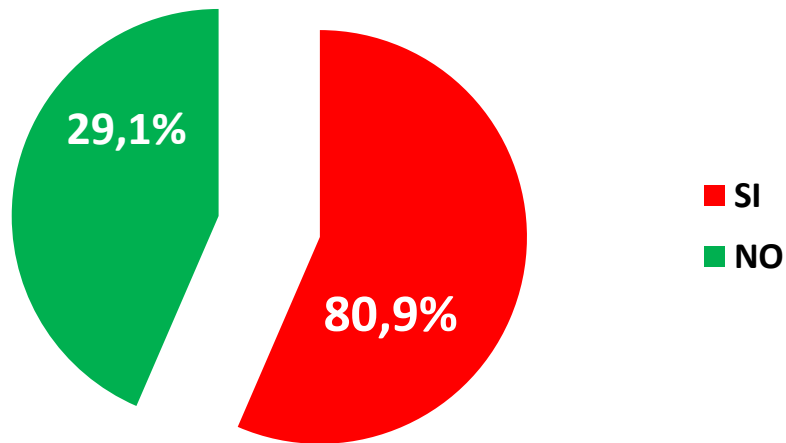


# ACCESSO MEZZI DI TRASPORTO



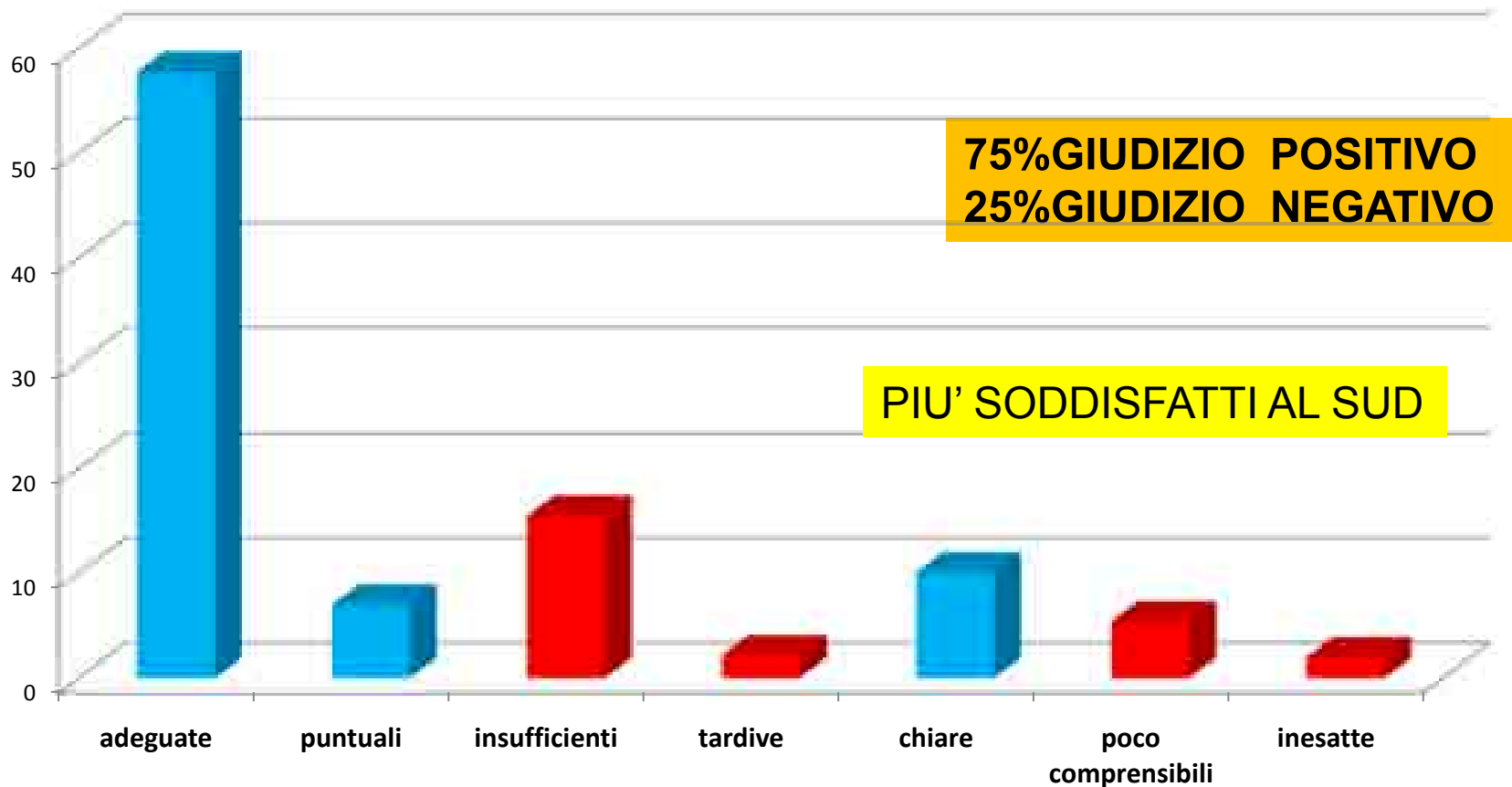


# ADATTAMENTI ALLA CASA

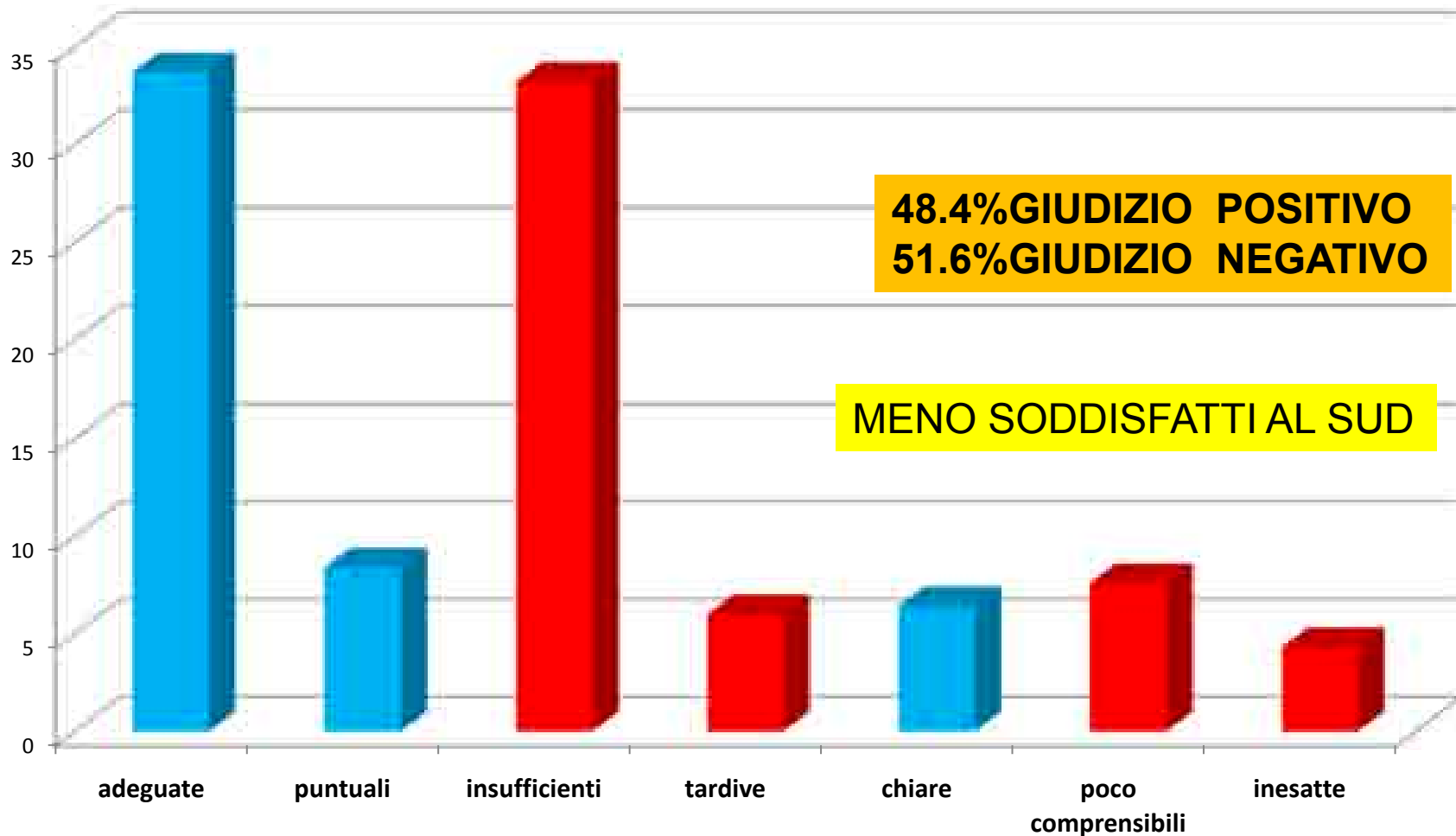


**NON DIFFERENZE STATISTICAMENTE  
SIGNIFICATIVE PER AREE GEOGRAFICHE NE' PER  
SESSO NE' PER ETA', NE' PER GOS NE' PER ISTRUZIONE**

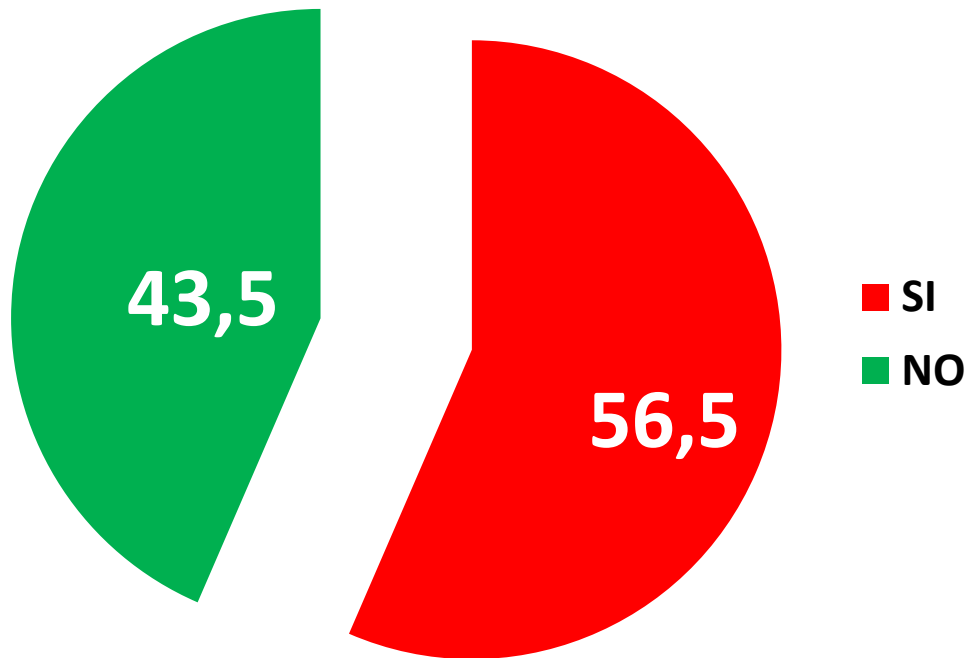
# INFORMAZIONI RICEVUTE IN RIABILITAZIONE



# INFORMAZIONI RICEVUTE SUL TERRITORIO



# BISOGNO DI ALTRE INFORMAZIONI



**PREVALGONO IN FAMIGLIE  
DI GCA RICOVERATI AL SUD  
CON GOS GRAVE  
CON FOLLO-UP < 1 ANNO**

**UNA PERCETUALE SIMILE 55,5%  
CONSULTA ALTRE FONTI DI INFORMAZIONE  
SOPRATTUTTO SE GCA HA GOS GRAVE  
E INADEGUATA RISPOSTA TERRITORIALE**

# Fattori che hanno influenzato maggiormente il dopo-dimissione

Risposte possibili	Frequenze	Frequenze %
impegno dei famigliari	288	66.5%
impegno del paziente	151	34.9%
il tempo che passa	48	11.1%
riabilitazione	170	39.3%
terapia medica	47	10.9%
psicoterapia	28	6.5%
solidarietà amici e parenti	43	9.9%
altro	9	2.1%

**IMPEGNO DEI FAMIGLIARI:** aumenta 70% per gravità elevata GOS

**RIABILITAZIONE:** Per area geografica strutture “nord e centro” aumenta al 44 %; “sud” diminuisce al 20%

**IMPEGNO PAZIENTE:** aumenta nei GOS migliori (50%) e nei lunghi follow-up (70%)

# DISAGIO MAGGIORE AVVERTITO DALLA FAMIGLIA

Risposte possibili	Frequenze	Frequenze %
Lontananza dei servizi sanitario-assistenziali dal proprio domicilio	76	<b>17.7%</b>
Lontananza degli altri membri della famiglia	59	<b>13.8%</b>
Indifferenza o scarsa attenzione per i propri problemi da parte degli altri famigliari	57	<b>13.3%</b>
<b>IMPEGNO ECONOMICO DA SOSTENERE NEL LUNGO TERMINE (NESSUN INCRICIO STATISTICO SIGNIFICATIVO)</b>	116	<b>27%</b>
<b>SENSAZIONE DI ABBANDONO DOPO LA DIMISSIONE DALLA RIABILITAZIONE (% AUMENTA ALL' AUMENTARE DEL FOLLOW-UP)</b>	113	<b>26.3%</b>
<b>INCERTEZZA DELLA SORTE FUTURA DEL PAZIENTE</b>	222	<b>51.7%</b>
Altro (specificare)	30	<b>7%</b>

# COSTI CHE HANNO MAGGIORMENTE INCISO SULL'ECONOMIA FAMILIARE

Risposte possibili	F	F%
<b>MEDICO-SPECIALISTICI</b>	134	<b>32.3%</b>
<b>RIABILITAZIONE</b>	109	<b>26.3%</b>
Altra assistenza	49	11.8%
<b>TRASPORTI</b>	72	<b>17.3%</b>
Spese legali	36	8.7%
Protesi e supporti vari	9	2.2%
Cambio abitazione	50	12%
Adattamento casa dove viveva prima	51	12.3%
<b>PERDITA DEI GUADAGNI DEL PAZIENTE (% maggiore per GCA in età lavorativa e al Nord )</b>	96	<b>23.1%</b>
Perdita dei guadagni del Care-Giver	47	11.3%
Altro	23	5.5%

# A CHE RISORSE LA FAMIGLIA HA ATTINTO

Risposte possibili	F	F%
Vendita proprietà	30	8.6%
<b>RINUNCIA SPESE VOLUTTUARIE (VACANZE, TEMPO LIBERO, ECC) (% aumenta con l'aumento del follow-up, fino al 100%)</b>	275	<b>79%</b>
<b>RICORSO A PRESTITI (BANCARI, DI FAMILIARI, ECC.) (% aumenta al SUD: 37%)</b>	83	<b>23.9%</b>
Interruzione studi di un familiare per lavorare	14	4%
Altro (specificare)	44	12.6%

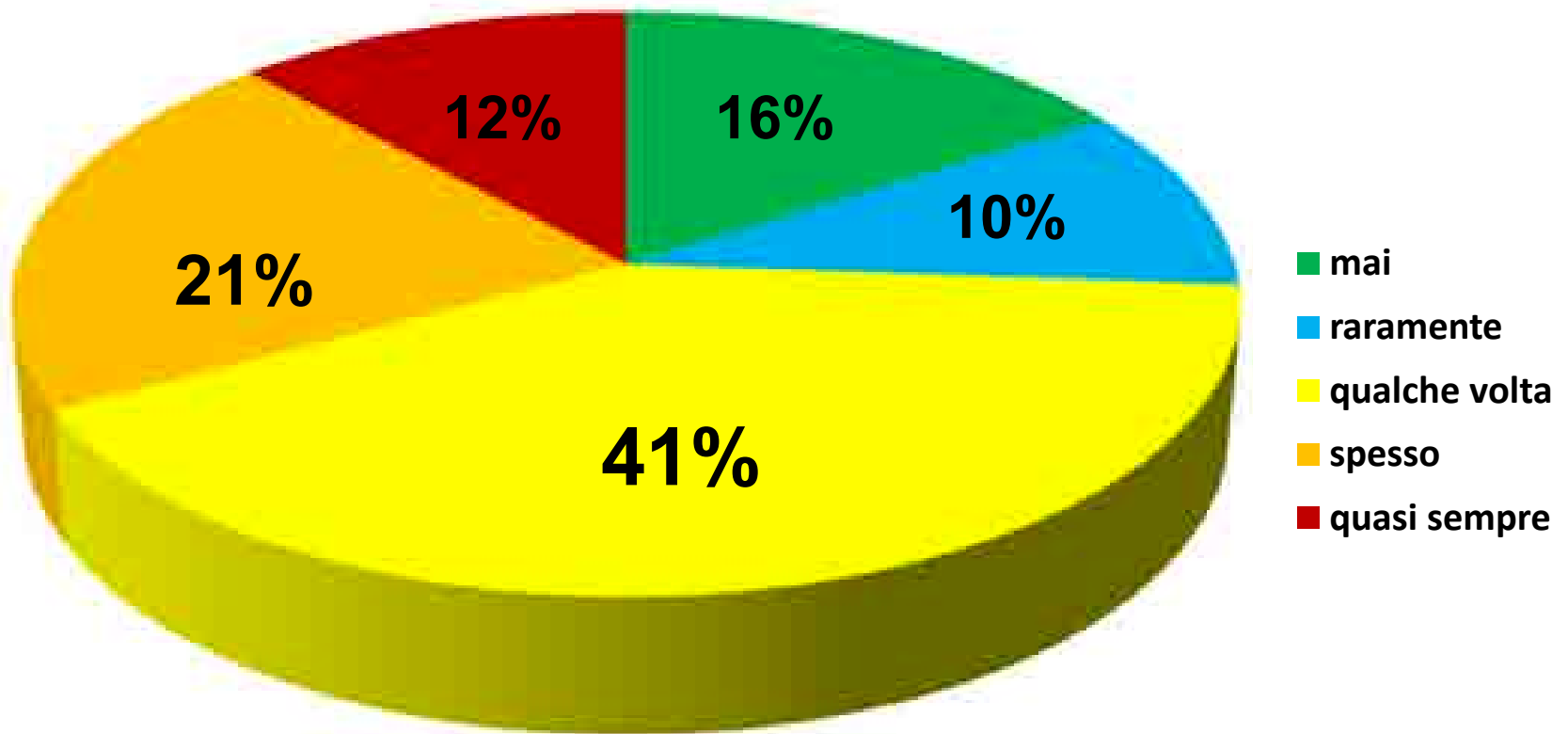


# STATO D'ANIMO DEL CARE-GIVER

Risposte possibili	F	F%
<b>AFFATICATO</b> (maggiore al NORD 50%; e per GOS gravi:57% GOS 2-3; 46.3%, GOS 4-5)	205	<b>44.8%</b>
<b>PREOCCUPATO</b>	199	<b>43.4%</b>
<b>ARRABBIATO</b>	88	<b>19.2%</b>
<b>ABBANDONATO</b>	50	<b>10.9%</b>
<b>SERENO</b> (39% per GOS 8-9)	110	<b>24%</b>
<b>Altro</b>	28	<b>6.1%</b>

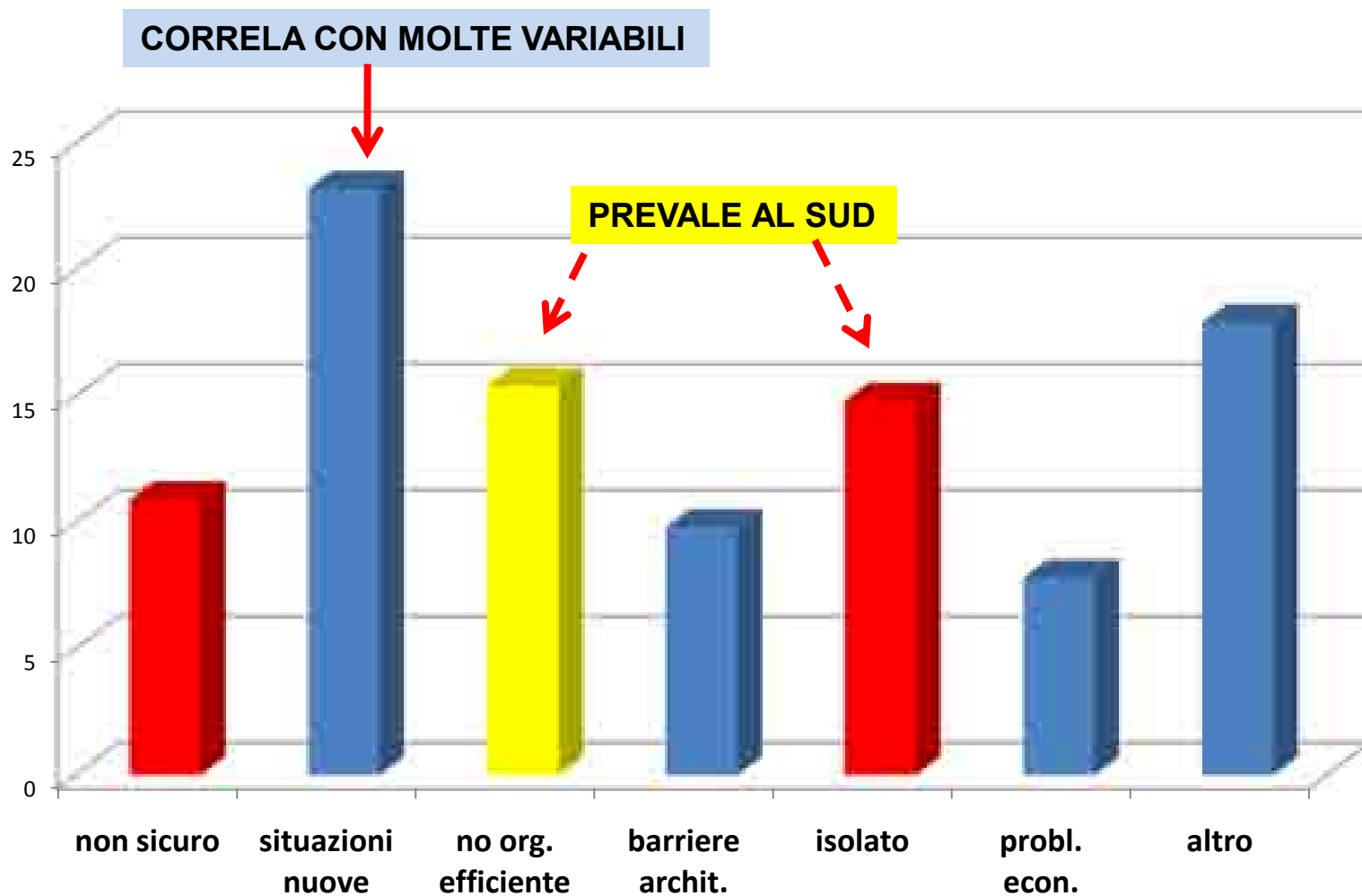
Non differenze significative tra Famiglia di Origine o Acquisita

# PREOCCUPAZIONE PER CARICO ASSISTENZIALE

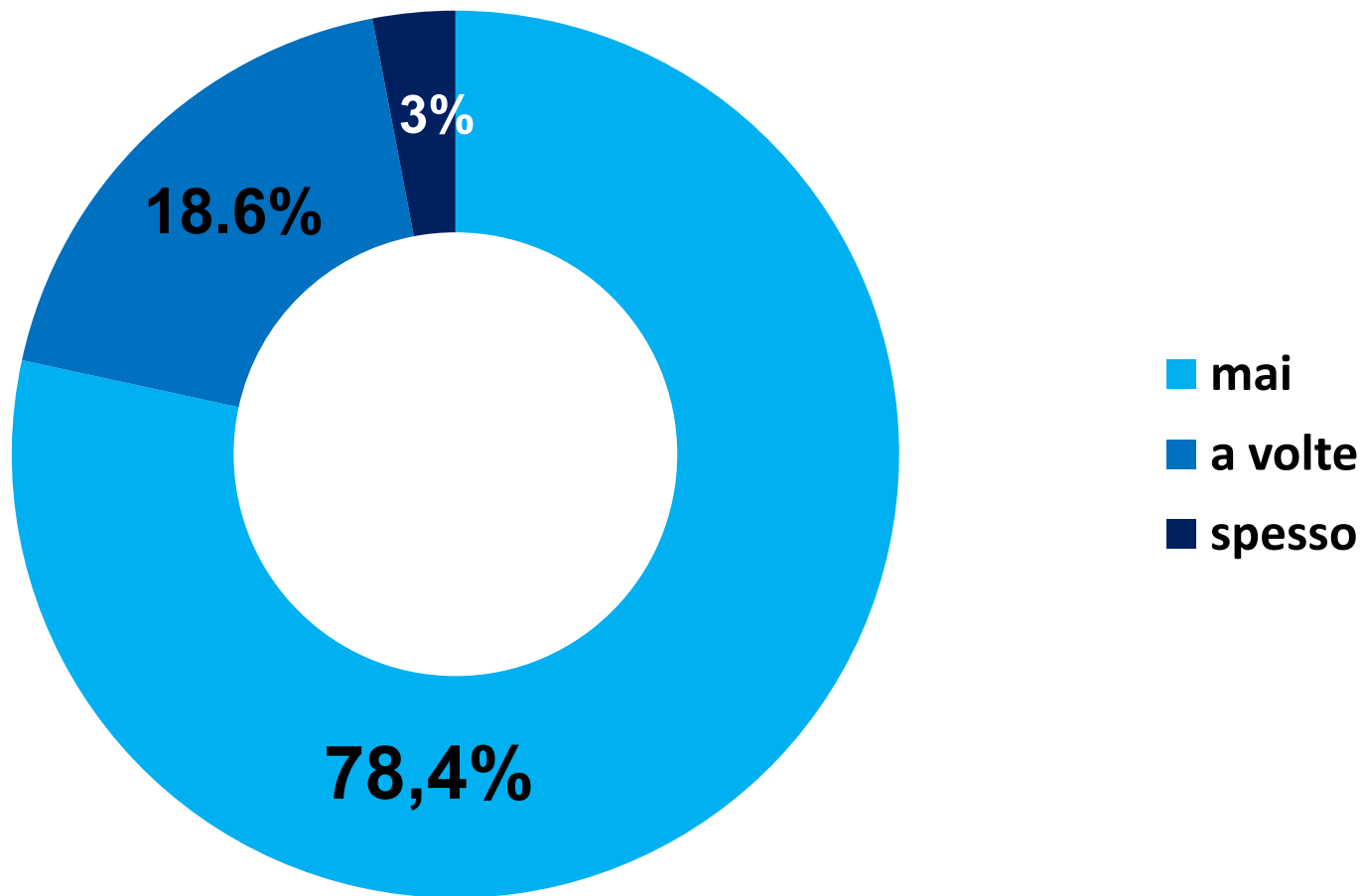


**Correlato a gravità della GOS**  
**Non correlato con tipo di famiglia Origine vs Acquisita**

# MOTIVI DELLE PREOCCUPAZIONI



# SAREBBE STATO MEGLIO GCA MORISSE



PREVALE DI POCO AL NORD; MOLTO CORRELATO CON CARICO ASSISTENZIALE;  
CON GOS MOLTO GRAVE; NON CON IL TIPO DI FAMIGLIA

# RINGRAZIAMENTI

- M. Risetti, C. Falletta (Arco 92, Roma)
- C. Valiante (Genesis, BG)
- S. Vaccaro (Rinascita e Vita, GE)
- C. Leorin (Brain Onlus, Vicenza)
- Caminiti (FDG, Ausiliatrice, Torino)
- G. Di Iasi (FDG, S. Angelo dei Lombardi, AV)
- Bianchi-Pontoglio (FDG, Osp. Spalenza Rovato, BS)
- A. D'Amato (FDG, Osp. S. Bartolomeo, Sarzana, SP)
- S. (FDG, S. Maria dei Servi, PR)
- J. Navarro (UO Riabilitazione, Ceglie, Messapico, BR)
- F. Arcuri (Ist. S. Anna, Crotone)

# **RINGRAZIAMENTI**

un particolare ringraziamento deve andare  
da parte di tutti noi alla

**Dr.ssa Maria Gugliotta**

**Neuropsicologa**

**Dipartimento Età Evolutiva**

**Università di Parma**

Per l'oneroso impegno personale e professionale  
profuso per la preparazione del Questionario, la  
immissione dei dati e le valutazioni statistiche