



QUESTIONARIO SU PAZIENTI IN STATO VEGETATIVO O IN STATO DI MINIMA COSCIENZA

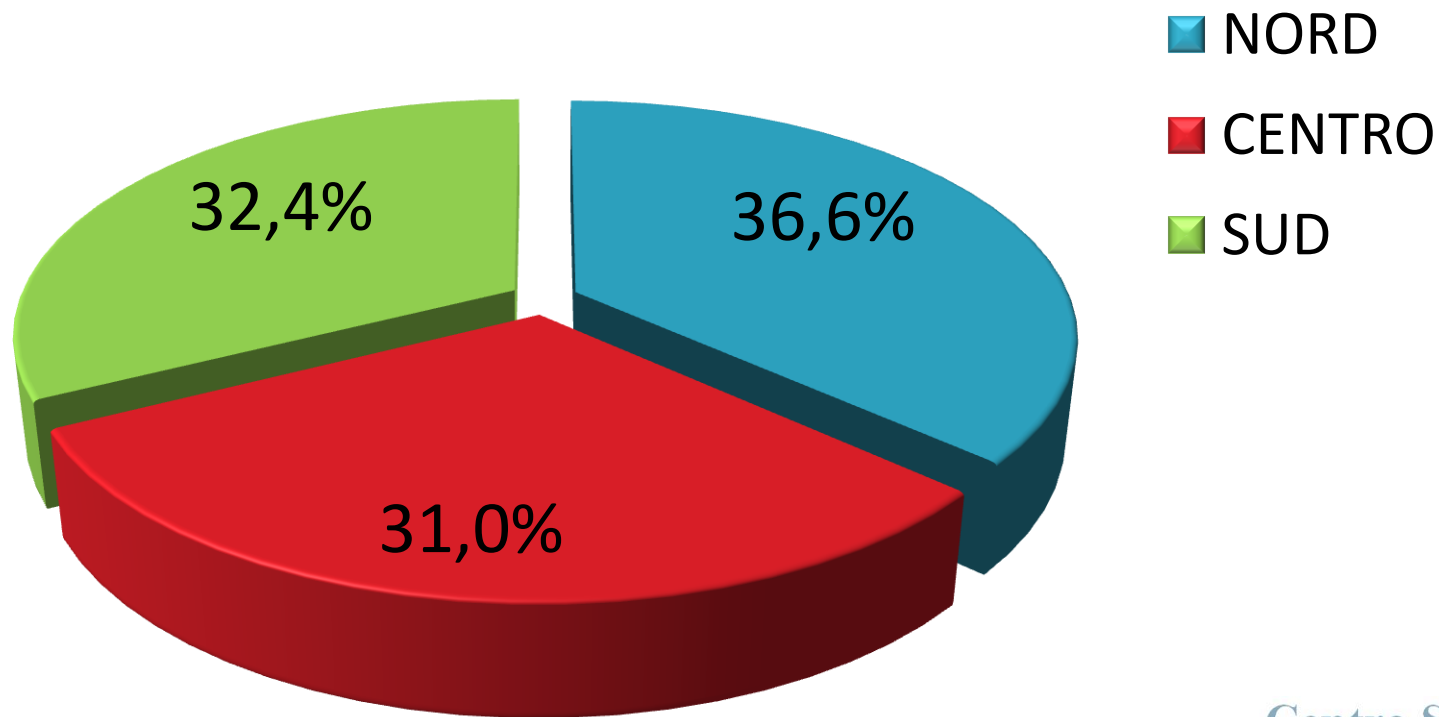
SONDAGGIO condotto nel mese di Marzo 2011



I MEDICI PARTECIPANTI AL SONDAGGIO

n. 1002

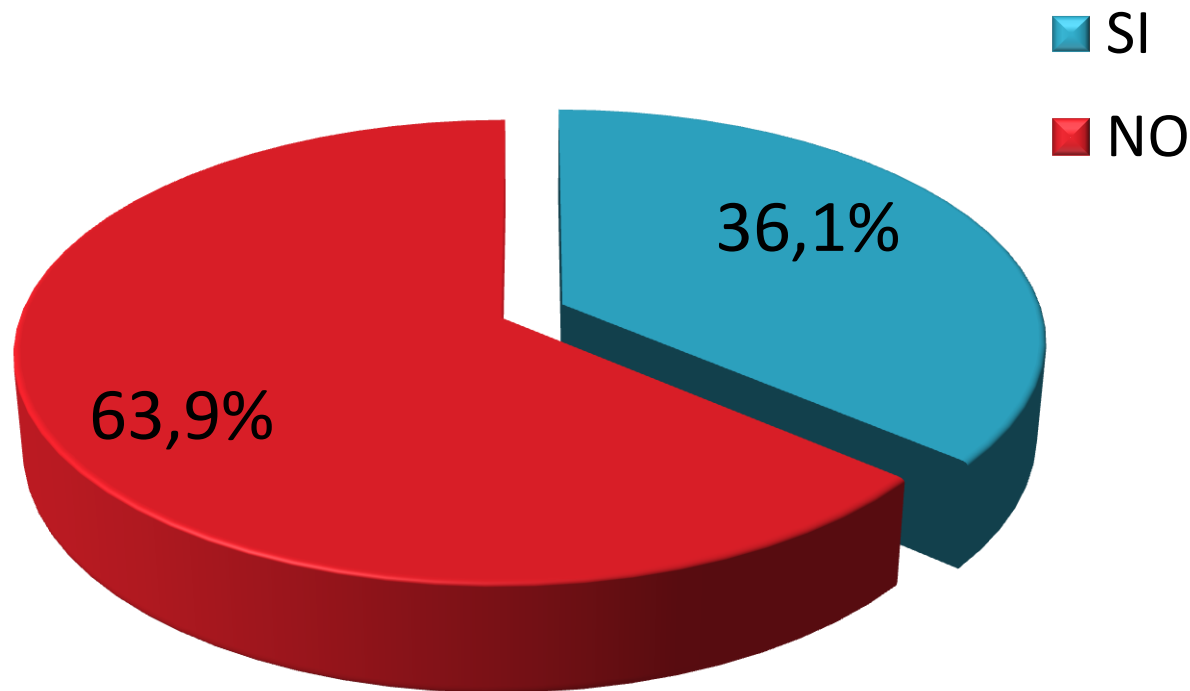
Medici di Medicina Generale



Hanno partecipato alla rilevazione 1002 MMG con una sostanziale omogenea distribuzione sul territorio nazionale (con una lieve prevalenza per il Nord)

Tra i tuoi assistiti ci sono pazienti in Stato Vegetativo ed in Stato di Minima Coscienza ?

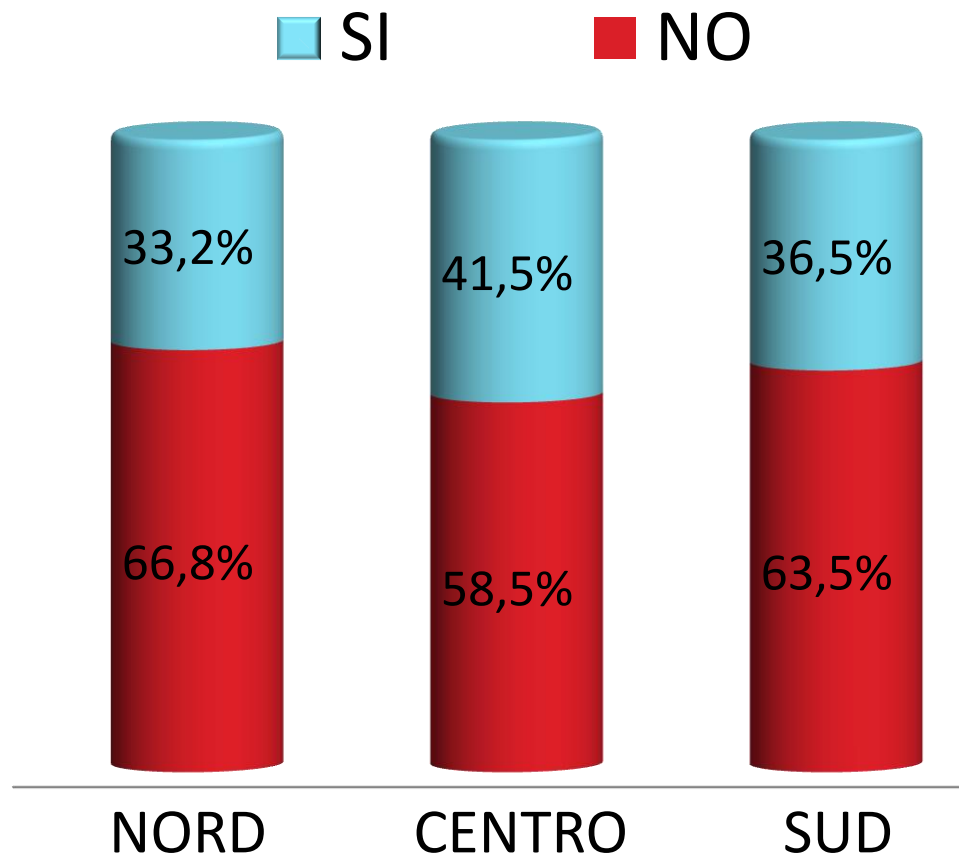
*Su n. **1002** MMG che rispondono al sondaggio*



Più di un terzo dei Medici partecipanti al sondaggio riferisce, tra i propri assistiti, pazienti in SV e/o SMC.

Tra i tuoi assistiti ci sono pazienti in Stato Vegetativo ed in Stato di Minima Coscienza ?

n. 1002 MMG
Distribuzione geografica

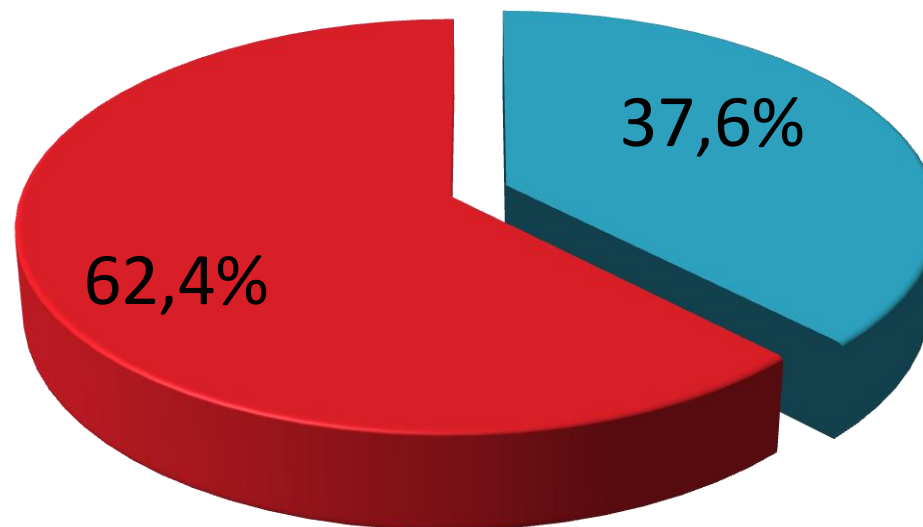


Quanti sono tra i tuoi assistiti i pazienti in Stato Vegetativo ed in Stato di Minima Coscienza ?

*n. MMG con casi : **362***

■ casi in Stato Vegetativo: n. 307

■ casi in Stato di Minima Coscienza: n. 509



Su 362 MMG che riferiscono assistiti in SV-SMC, vi sono 307 pazienti in Stato Vegetativo e 509 in Stato di Minima Coscienza

PREVALENZA STIMATA

Pazienti in SV - SMC

n. 816 casi

su un totale di 1.288.292 assistiti

Prevalenza complessiva

0,63 per mille

Prevalenza SV: 0,23 per mille Prevalenza SMC: 0,39 per mille

La prevalenza stimata degli SV-SMC, sulla base della popolazione assistita (prevalentemente ultra 14enne), è dello 0,63 per mille. Si tratta di un dato decisamente superiore rispetto a quanto atteso dalla letteratura (dato effettivo o disomogenea applicazione della definizione di “caso” ???)

PREVALENZE



Ministero della Salute

Gruppo di lavoro
istituito con D.M. 15 ottobre 2008 e
presieduto dal Sottosegretario on. Eugenia Roccella

"STATO VEGETATIVO E DI MINIMA COSCIENZA"

Epidemiologia, evidenze scientifiche
e modelli assistenziali

Testo redatto a cura di:

Gianluigi Gigli
Antonio Carolei
Paolo Maria Rossini
Rachele Zylberman

DOCUMENTO FINALE
4 dicembre 2009

Stato Vegetativo

0,6-10 / 100.000
abitanti

PREVALENZE

Stato Vegetativo

Danimarca 1,3 casi /1.000.000 (PMP)

Austria 19 casi /PMP

Irlanda del Nord 23 casi /PMP

USA: 40 e 168 casi/ PMP

FIMMG 230 casi/PMP

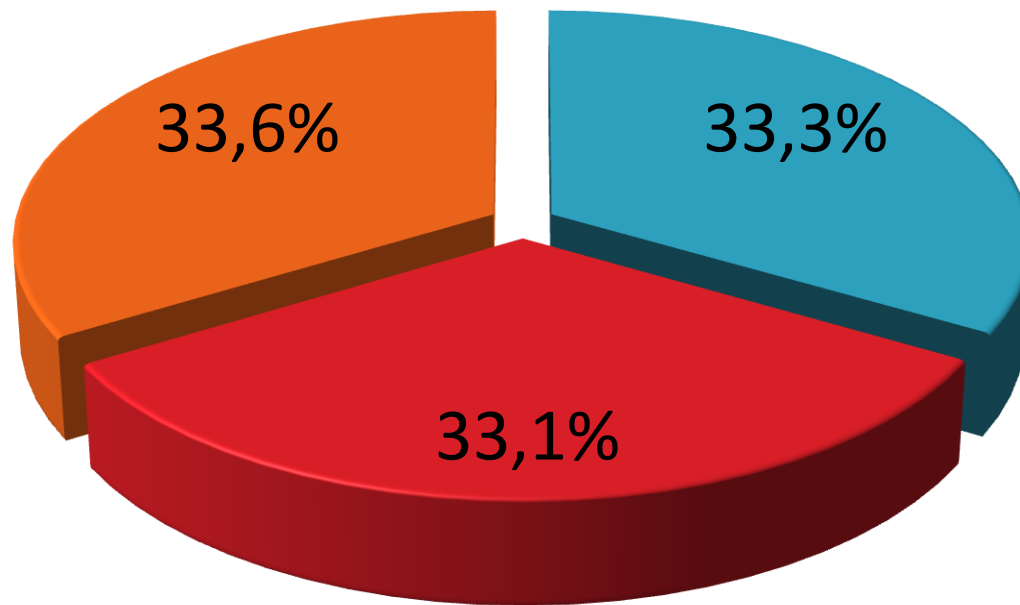
Distribuzione geografica dei pazienti in Stato Vegetativo ed in Stato di Minima Coscienza

n. 816 casi

■ NORD

■ CENTRO

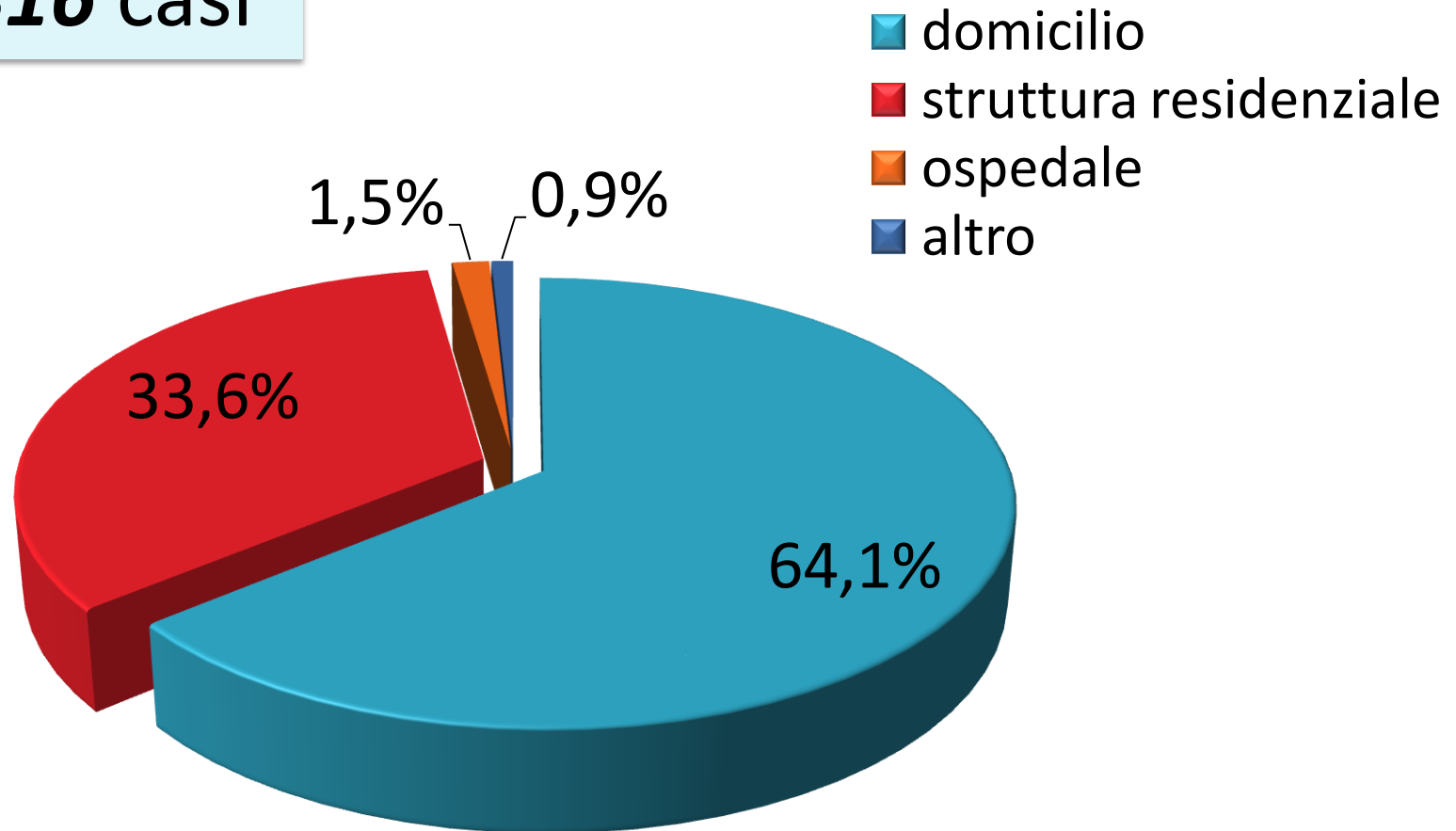
■ SUD



La distribuzione geografica nelle macroaree del paese, dei casi riferiti dal campione dei Medici, è perfettamente omogenea

Dove vivono abitualmente e vengono assistiti questi pazienti?

n. **816** casi

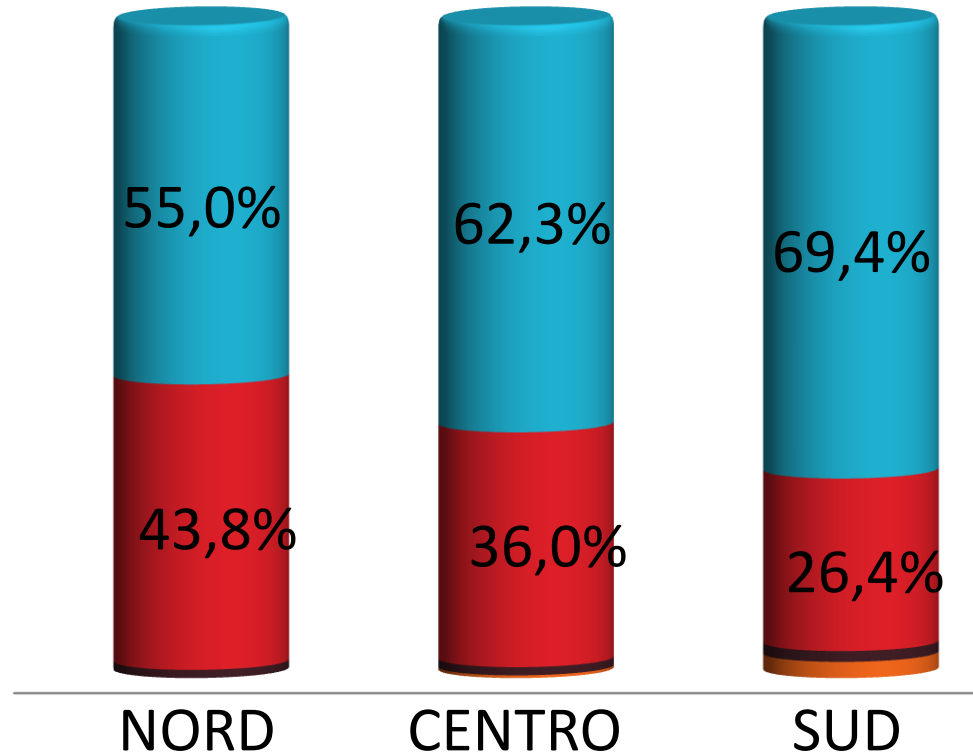


Una significativa maggioranza di questi pazienti vive abitualmente a domicilio (64.1%), un terzo in strutture residenziali e solo in piccole quote in Ospedali od altro

Dove vivono abitualmente e vengono assistiti questi pazienti?

Distribuzione geografica

■ Domicilio ■ Strutt. residenziale ■ Ospedale ■ Altro

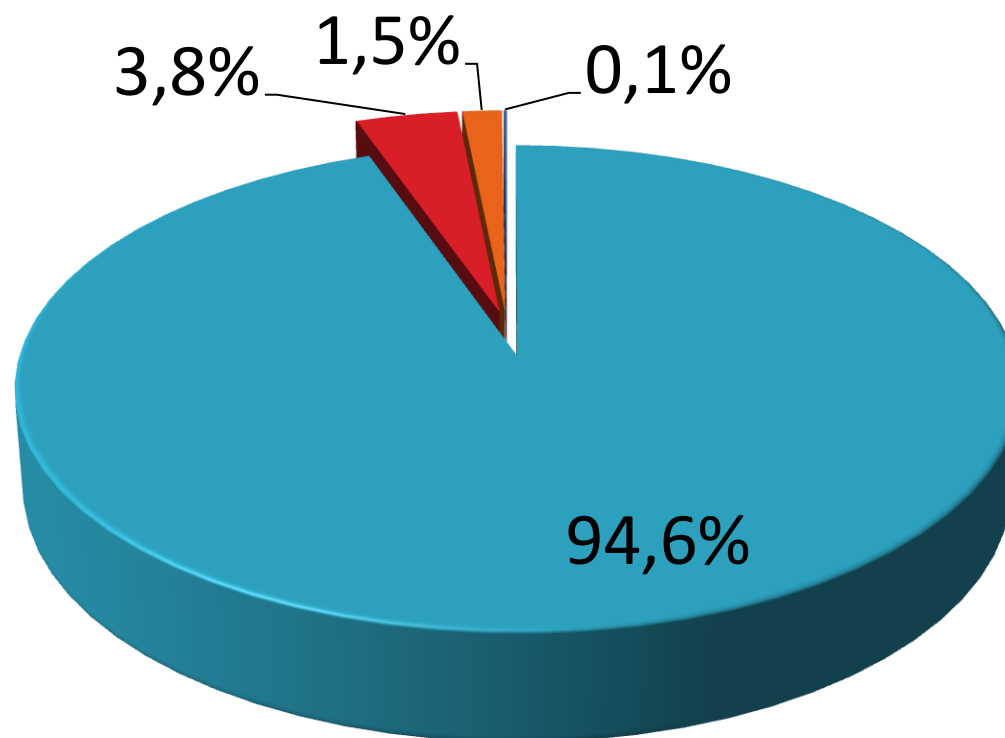


Le strutture residenziali ospitano tali pazienti in misura maggiore al Nord (43.8%) rispetto al Centro (36 %) e soprattutto al Sud (26.4%)

Chi ha in carico il/i paziente/i in questo momento?

n. **816** casi

- MMG (domicilio / strutt. residenziale)
- Medico struttura residenziale
- Medico ospedaliero
- Medico privato a domicilio



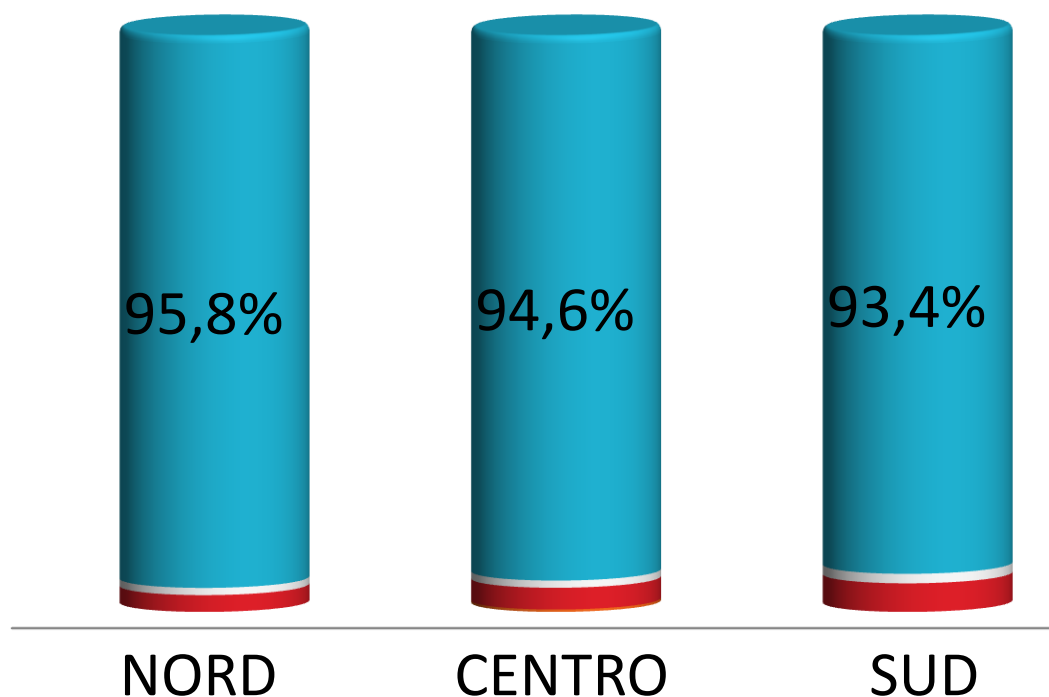
Tali pazienti sono quasi totalmente in carico ad un Medico di Medicina Generale (sia a domicilio che presso le relative strutture residenziali); solo in una ridottissima percentuale di casi (3,8%) il Medico della struttura residenziale non corrisponde al Medico di Medicina Generale.

Chi ha in carico il/i paziente/i in questo momento?

Distribuzione geografica

n. **816** casi

- MMG (domicilio / strutt. residenziale)
- Medico ospedaliero
- Medico struttura residenziale

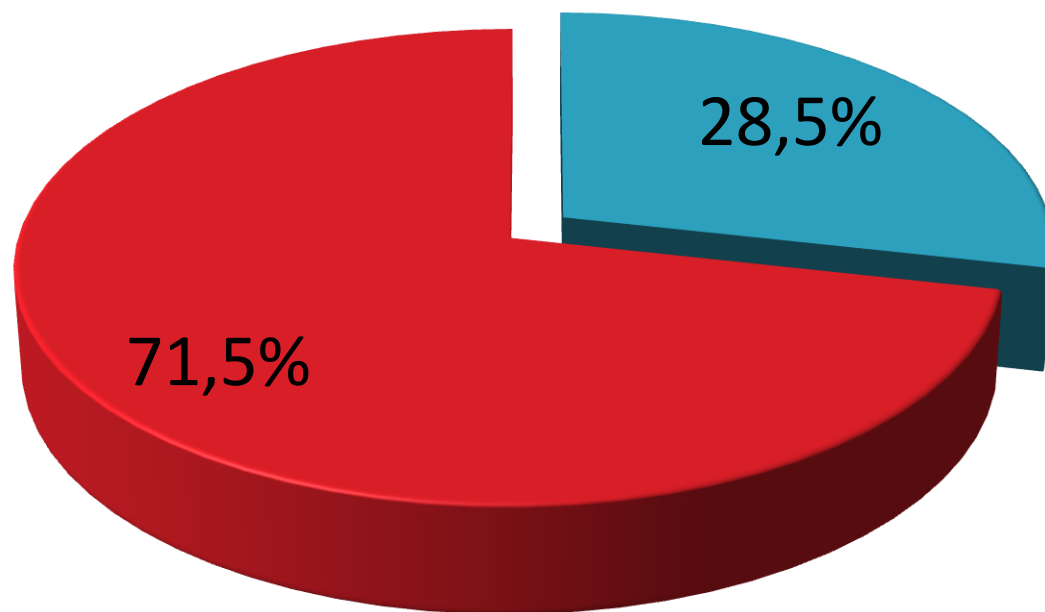


Non vi sono differenze sostanziali per macroaree geografiche, relativamente al Medico di riferimento

Conosci una associazione o una struttura di volontariato nel tuo territorio che possa supportare i tuoi / il tuo assistito affetto da tali condizioni?

n. **362** MMG

■ SI ■ NO



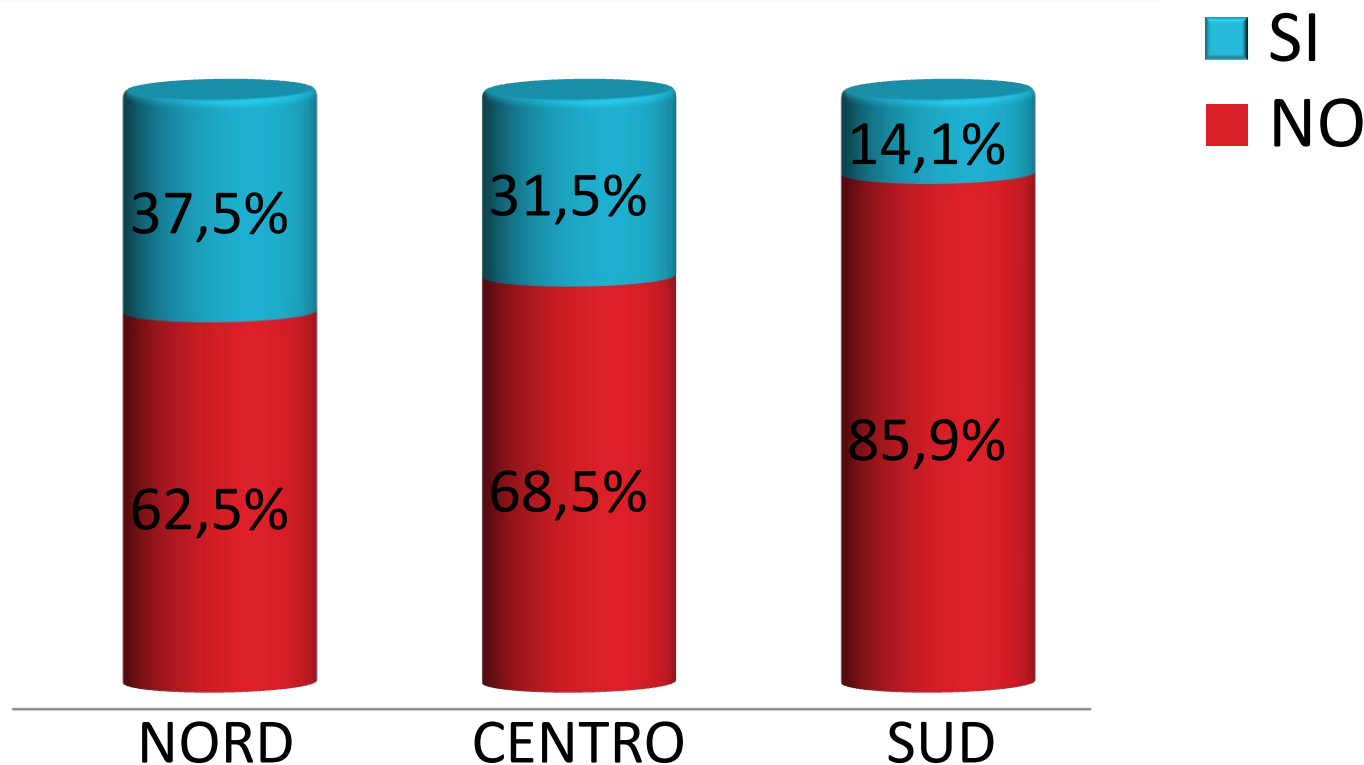
Centro Studi

FIMMG
Federazione Italiana Medici di Famiglia
SESSIONI

Solamente poco più di un quarto dei Medici che hanno tra i propri assistiti pazienti in SV-SMC è a conoscenza di associazioni o strutture di volontariato indirizzate all'assistenza di tali soggetti.

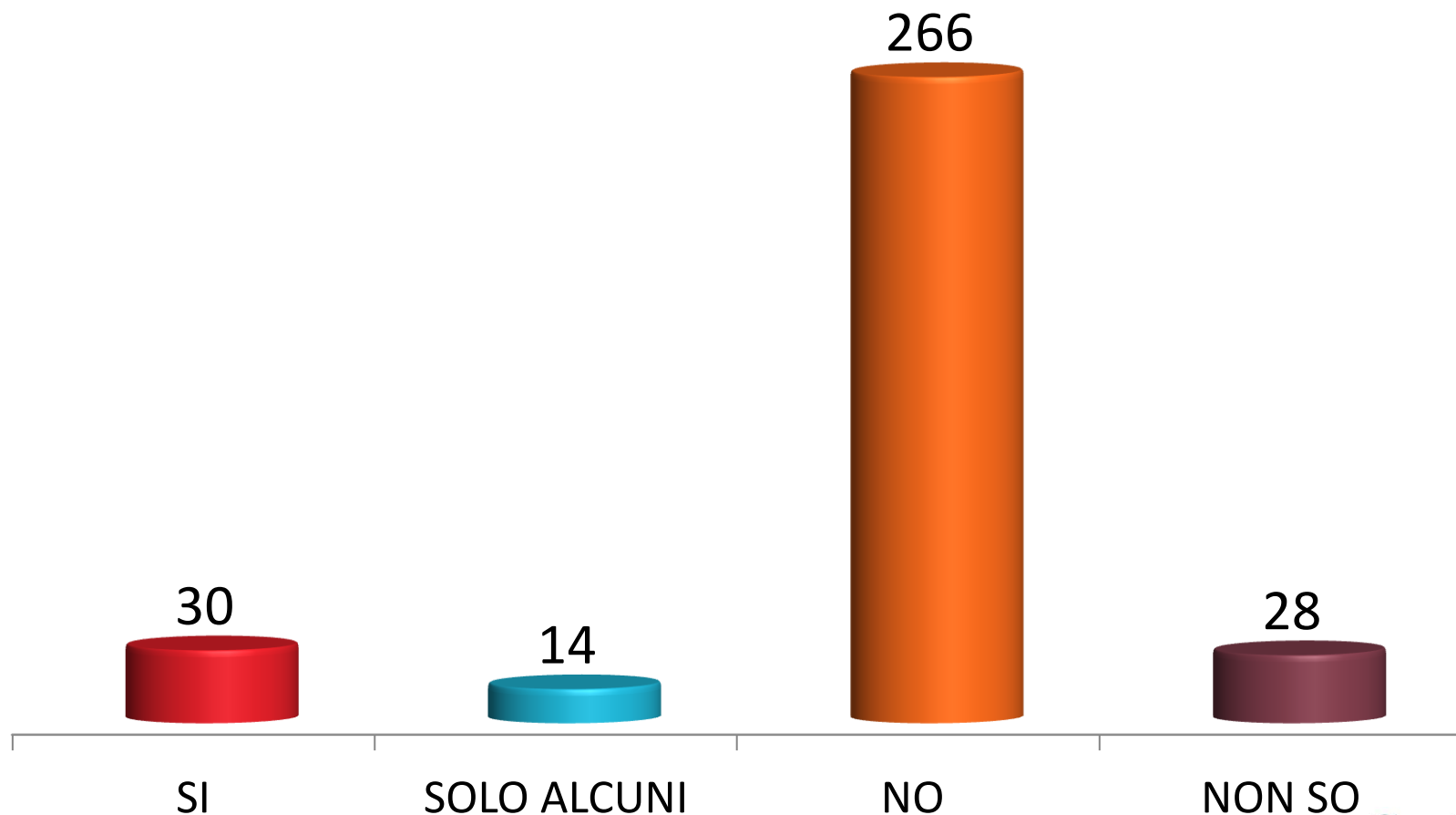
Conosci una associazione o una struttura di volontariato nel tuo territorio che possa supportare i tuoi / il tuo assistito affetto da tali condizioni?

Distribuzione geografica



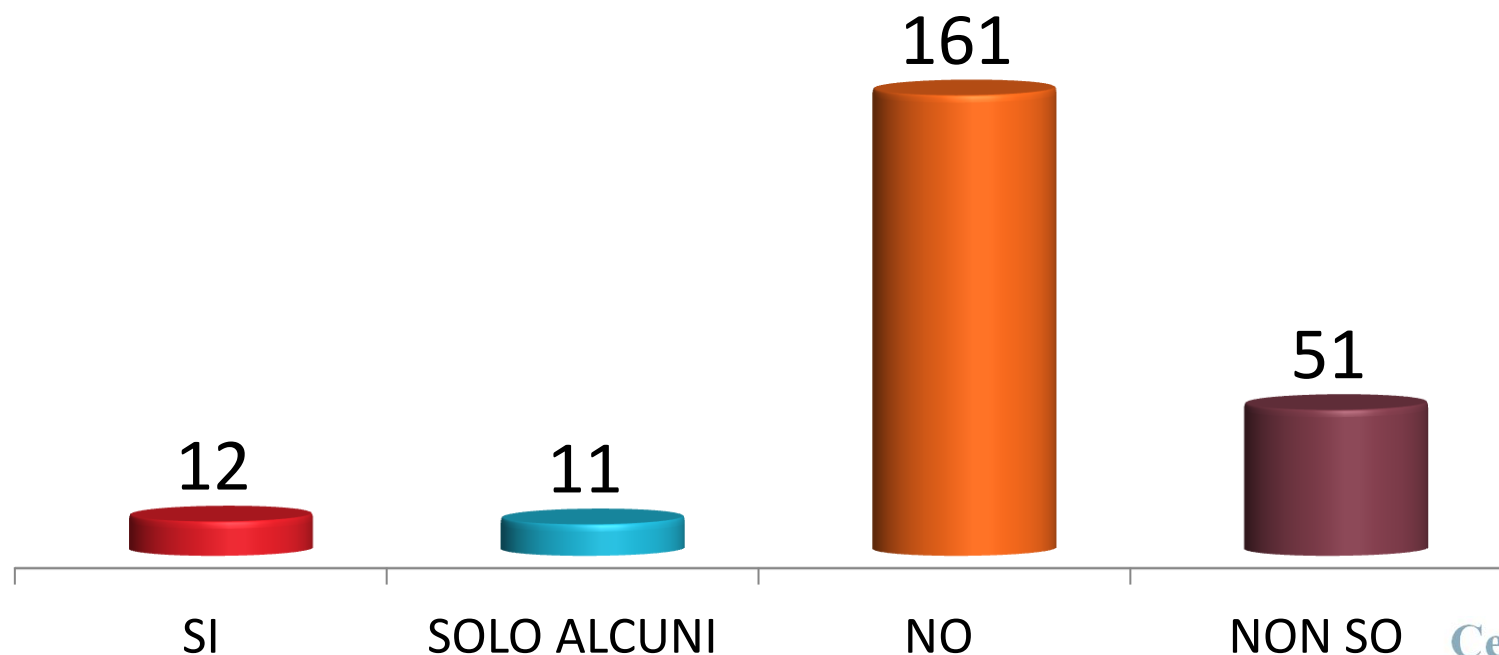
Il difetto di conoscenza di tali associazioni (o la carenza delle stesse associazioni ...) è più evidente al Sud (ne conoscono l'esistenza solo un 14,1% del Medici coinvolti) rispetto al Nord, dove queste strutture assistenziali sono conosciute dal 38 % dei MMG che hanno tra i propri assistiti questa tipologia di pazienti

I tuoi assistiti in SV o SMC che vivono abitualmente a **domicilio**, usufruiscono dei servizi di tale associazione?

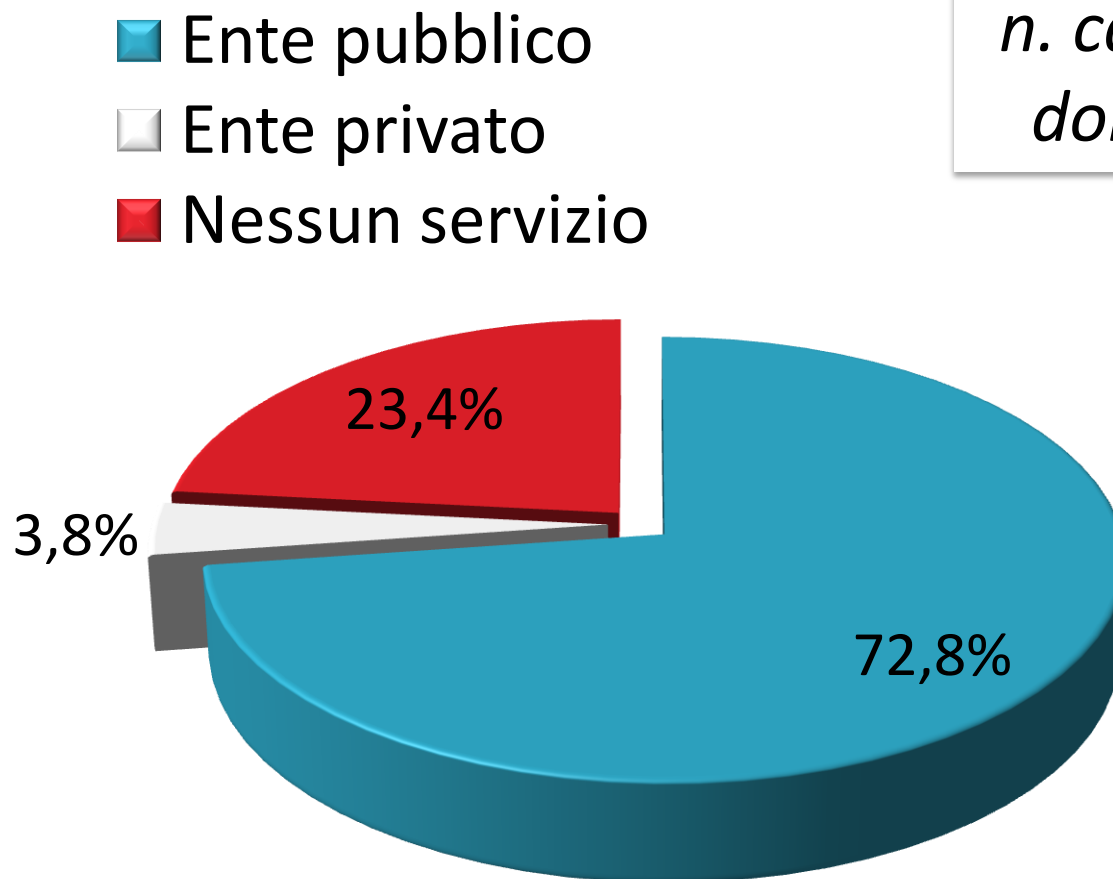


Sono comunque molto pochi i pazienti che fruiscono dei servizi di tali associazioni, sia a domicilio ...

I tuoi assistiti in SV o SMC che risiedono **in struttura**, usufruiscono dei servizi di tale associazione ?



Per i pazienti con SV o SMC che vivono abitualmente a domicilio, l'assistenza domiciliare da chi è erogata ?



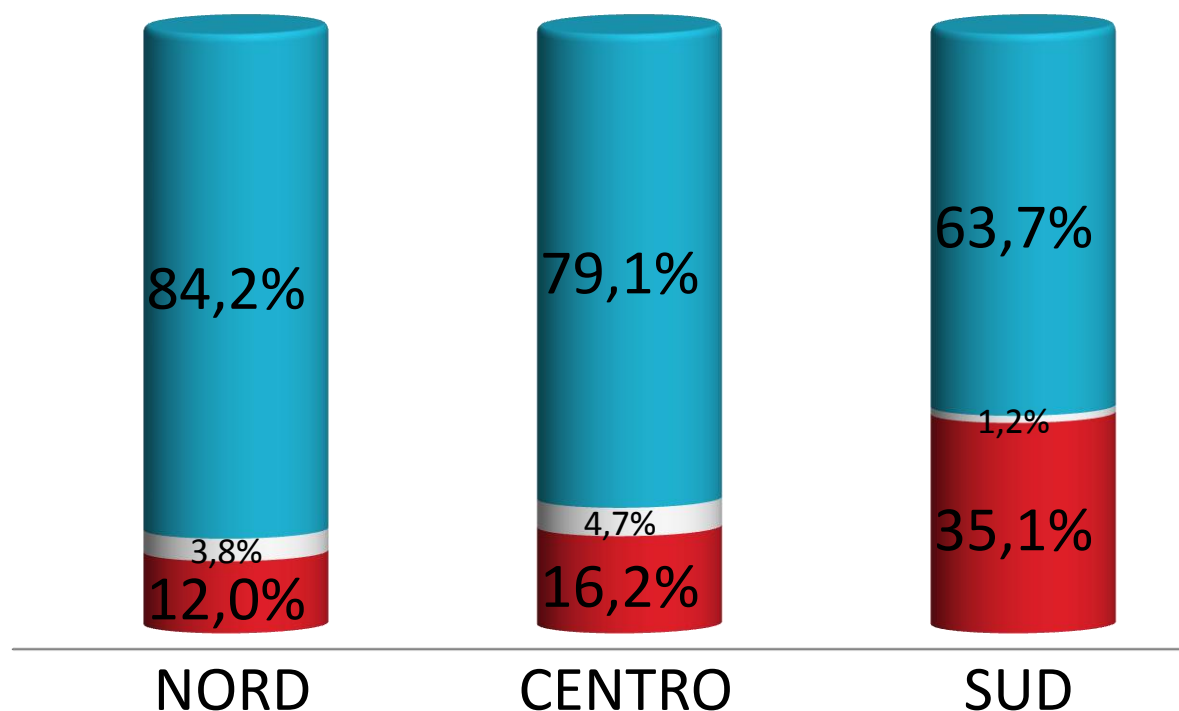
*n. casi assistiti a domicilio: **522***

Quasi un quarto dei pazienti che vivono abitualmente a domicilio non dispongono di alcun servizio di assistenza domiciliare !

Per i pazienti con SV o SMC che vivono abitualmente a domicilio, l'assistenza domiciliare da chi è erogata ?

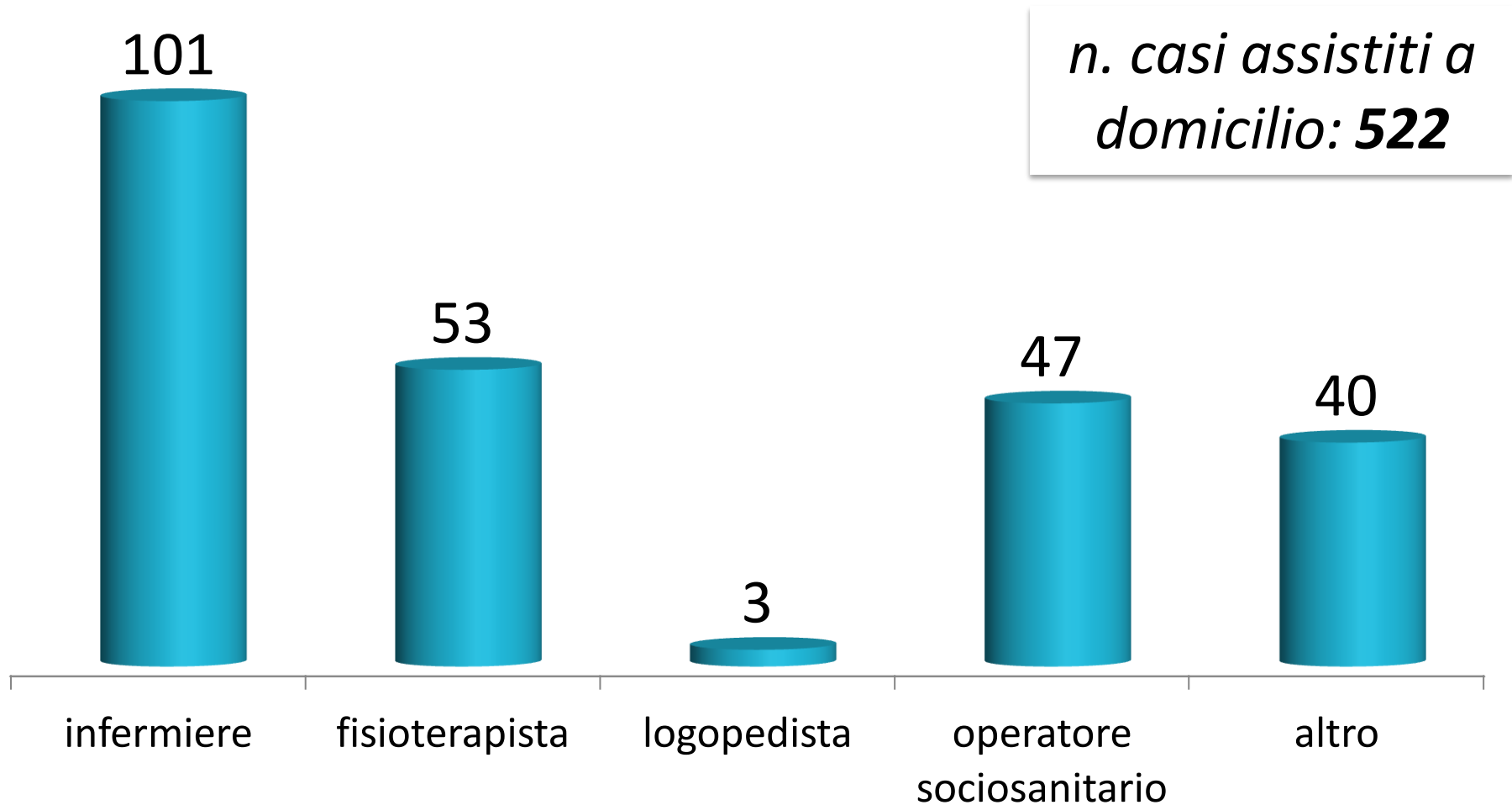
Distribuzione geografica

■ Ente pubblico □ Ente privato ■ Nessun servizio



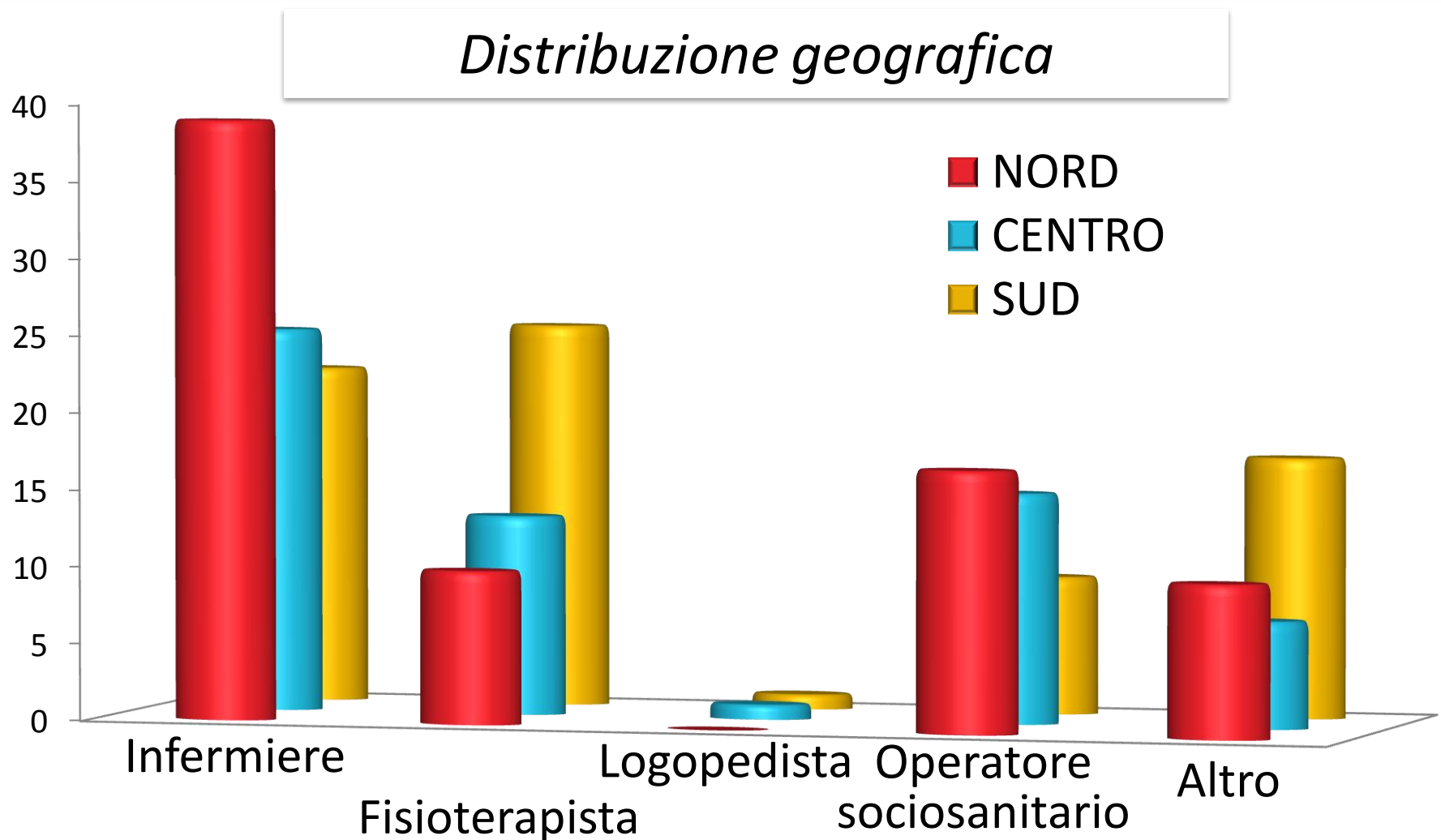
Tale quota è particolarmente rilevante al Sud (dove tra l'altro la percentuale di tali pazienti che vivono a domicilio è più elevata ...), rispetto al Centro (16,2 %) e al Nord, dove comunque il 12% non dispone di alcun servizio di assistenza. Limitate sono le quote di coloro assistiti da Enti privati.

Quanti pazienti sono assistiti a domicilio da altri operatori assistenziali ?



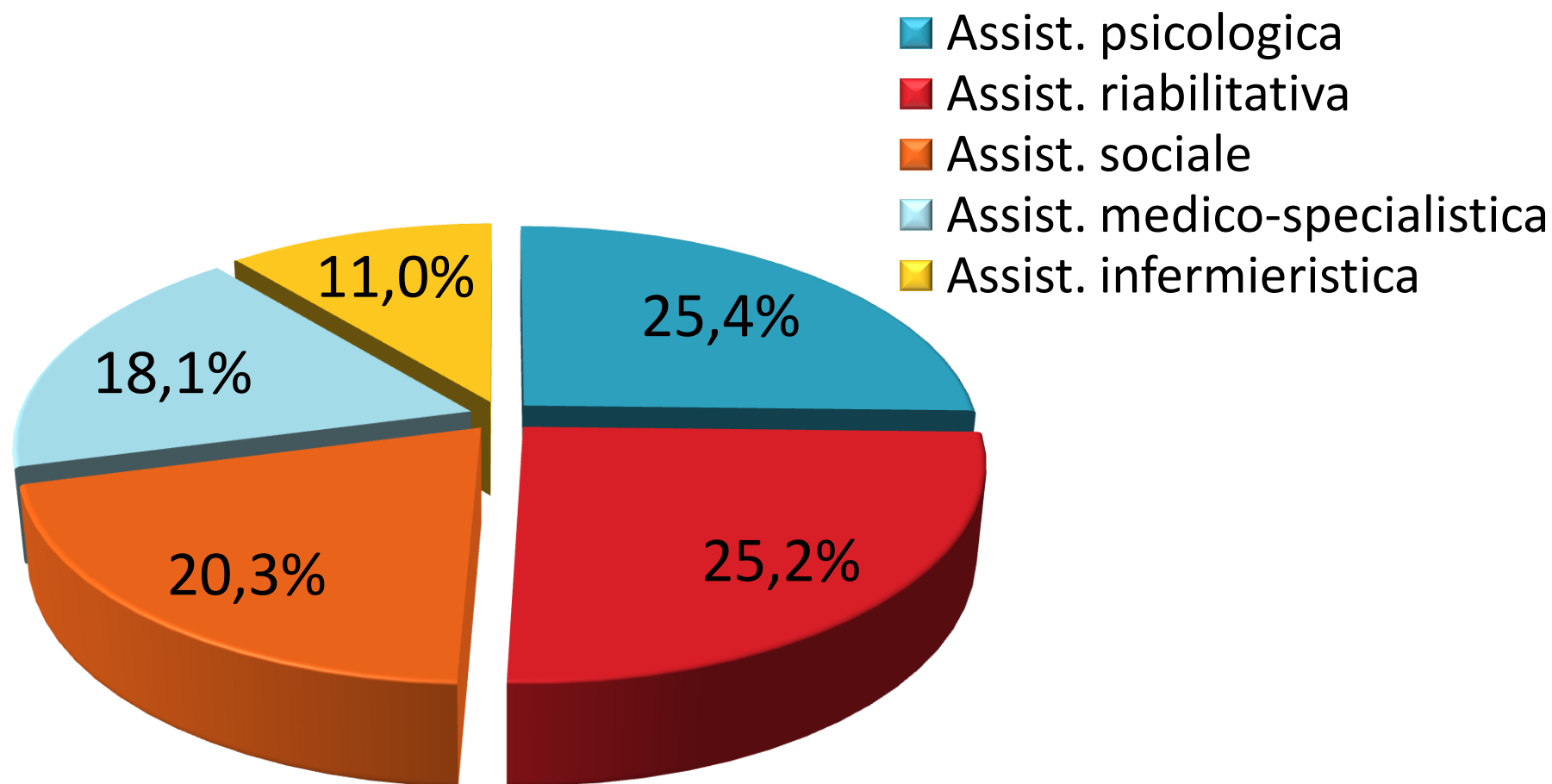
Le figure professionali più frequentemente coinvolte sono l'infermiere ed il fisioterapista; è comunque da rilevare come su 522 pazienti solamente 101 fruiscono dell'intervento infermieristico e solo uno su dieci dell'intervento a domicilio del fisioterapista.

Quanti pazienti sono assistiti a domicilio da altri operatori assistenziali ?



Analizzando la distribuzione geografica nella presenza di tali figure professionali, si rileva come la stessa presenza dell'infermiere a domicilio sia più carente al Sud dove invece sembrerebbe prevalere la disponibilità del fisioterapista

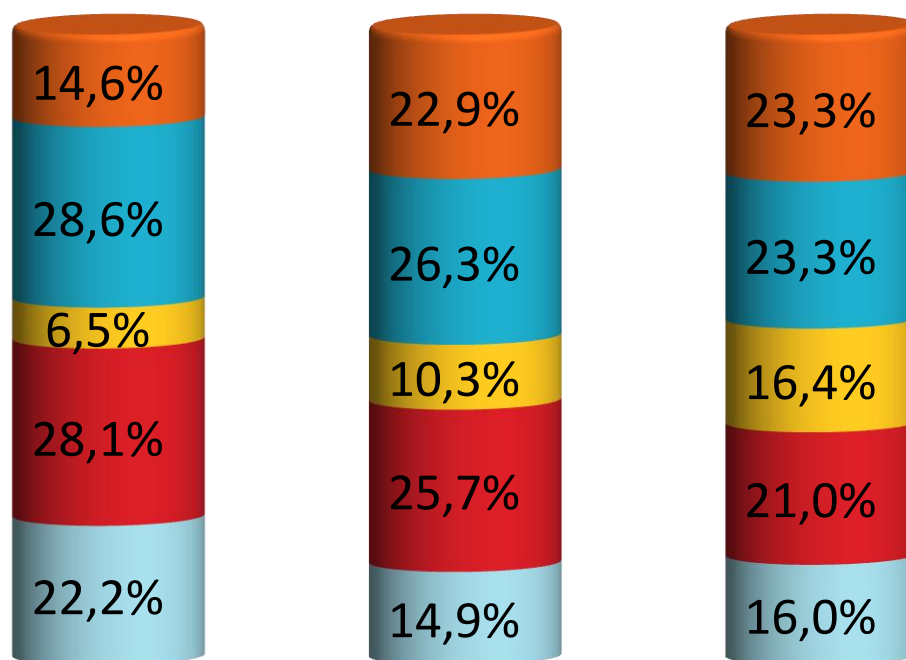
In quale ambito dell'assistenza domiciliare pensi che vi siano le maggiori criticità per questi pazienti e per le loro famiglie ?



I Medici che hanno partecipato al sondaggio individuano nell'assistenza psicologica, riabilitativa e sociale le maggiori criticità per tali pazienti e le loro famiglie.

In quale ambito dell'assistenza domiciliare pensi che vi siano le maggiori criticità per questi pazienti e per le loro famiglie ?

Distribuzione geografica



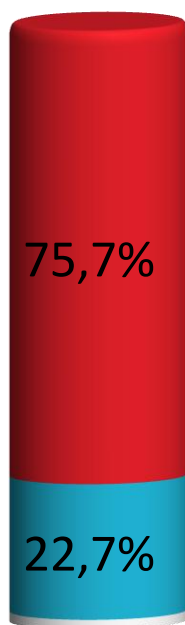
- Sociale
- Psicologica
- Infermieristica
- Riabilitativa
- Medico specialistica

In accordo con quanto riferito sulla disponibilità domiciliare delle diverse figure professionali, al Sud viene percepita maggiormente, rispetto alle altre zone, la criticità relativa all'assistenza infermieristica; al Nord emerge una maggior insoddisfazione per la limitata disponibilità dei tecnici della riabilitazione. Comune è il disappunto per una insufficiente assistenza di ordine psicologico.

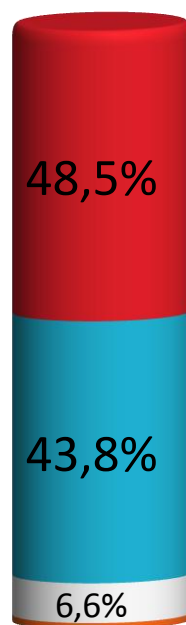
Come ritieni che sia, in tali patologie, il ruolo del MMG relativamente alle seguenti situazioni ?

n. 362 MMG

■ fondamentale ■ importante ■ secondario ■ trascurabile



Gestione delle complicanze



Supporto psicologico alla famiglia



Coordinatore Team Assistenziale

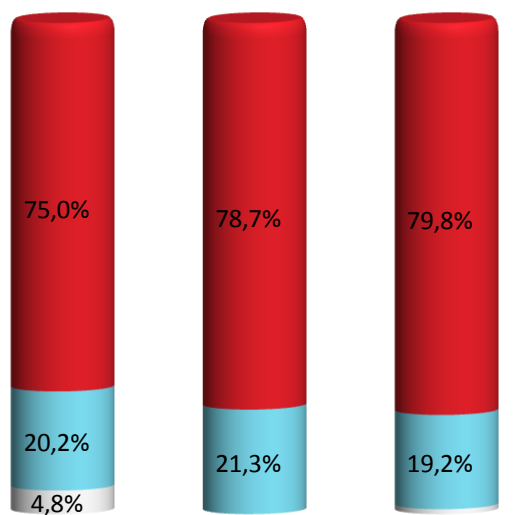
I MMG reputano fondamentale o comunque importante il proprio ruolo, in particolare relativamente alla gestione delle complicanze ed al coordinamento del team assistenziale.

Come ritieni che sia, in tali patologie, il ruolo del MMG relativamente alle seguenti situazioni ?

Ripartizione geografica

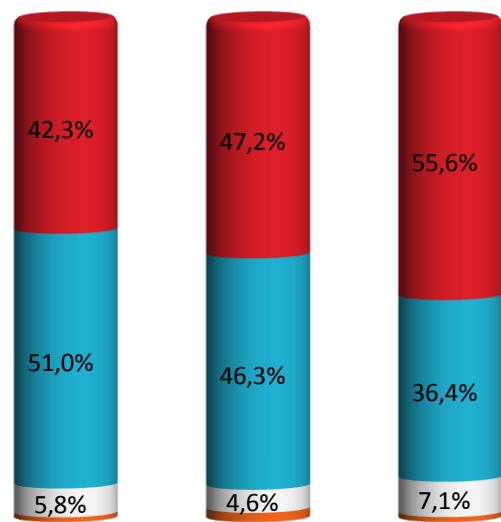
■ fondamentale ■ importante ■ secondario ■ trascurabile

GESTIONE DELLE COMPLICANZE



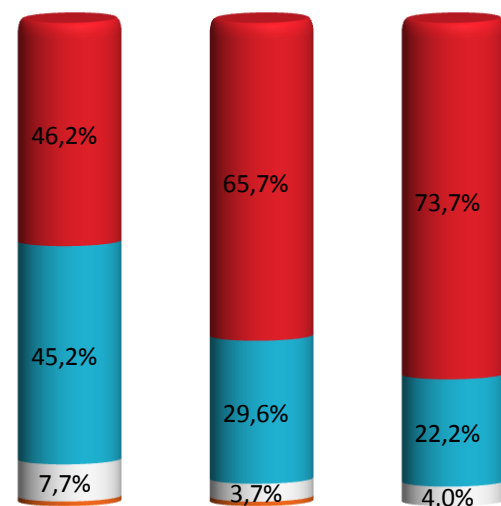
NORD CENTRO SUD

SUPPORTO PSICOLOGICO ALLA FAMIGLIA



NORD CENTRO SUD

COORDINAMENTO TEAM ASSISTENZIALE



NORD CENTRO SUD

In particolare al Sud, dove è stata riferita più significativa la carenza di servizi assistenziali organizzati, il ruolo di coordinamento del team assistenziale viene percepito dai MMG come fondamentale in una percentuale più elevata.

CONCLUSIONI - 1

- La prevalenza “stimata” della patologia appare decisamente superiore a quella attesa
- La distribuzione della prevalenza per macroaree del Paese (Nord, Centro, Sud) appare sostanzialmente omogenea
- Circa i 2/3 dei pazienti vivono abitualmente a domicilio (in maggior quota al Sud)
- Sia per i pazienti ospiti di strutture residenziali che per quelli che vivono a domicilio, la figura medica di riferimento è il MMG

CONCLUSIONI - 2

- Più del 70% (l'86% al Sud) dei MMG che assistono tali pazienti, non conoscono strutture di volontariato o associazioni dedicate al supporto di tali casi e dei loro familiari
- Circa $\frac{1}{4}$ dei pazienti che vivono presso la propria abitazione non fruiscono di alcun servizio di assistenza domiciliare (il 35% al Sud)
- Oltre al MMG, l'infermiere è la figura professionale a domicilio più spesso coinvolta

CONCLUSIONI - 3

- Le maggiori criticità assistenziali percepite dal MMG riguardano l'assistenza psicologica; a seguire l'assistenza riabilitativa e quella sociale
- Il MMG in tali situazione ritiene di svolgere un ruolo fondamentale/importante nella gestione delle complicate, nel coordinamento del team assistenziale (soprattutto al Sud), ma anche nel supporto psicologico alla famiglia.

CONCLUSIONI - 1

- La prevalenza “stimata” della patologia appare decisamente superiore a quella attesa
- La distribuzione della prevalenza per macroaree del Paese (Nord, Centro, Sud) appare sostanzialmente omogenea
- Circa i 2/3 dei pazienti vivono abitualmente a domicilio (in maggior quota al Sud)
- Sia per i pazienti ospiti di strutture residenziali che per quelli che vivono a domicilio, la figura medica di riferimento è il MMG

CONCLUSIONI - 2

- Più del 70% (l'86% al Sud) dei MMG che assistono tali pazienti, non conoscono strutture di volontariato o associazioni dedicate al supporto di tali casi e dei loro familiari
- Circa $\frac{1}{4}$ dei pazienti che vivono presso la propria abitazione non fruiscono di alcun servizio di assistenza domiciliare (il 35% al Sud)
- Oltre al MMG, l'infermiere è la figura professionale a domicilio più spesso coinvolta

CONCLUSIONI - 3

- Le maggiori criticità assistenziali percepite dal MMG riguardano l'assistenza psicologica; a seguire l'assistenza riabilitativa e quella sociale
- Il MMG in tali situazione ritiene di svolgere un ruolo fondamentale/importante nella gestione delle complicate, nel coordinamento del team assistenziale (soprattutto al Sud), ma anche nel supporto psicologico alla famiglia.