

LATOC
CONCEPT AGENCY

INDAGINE ASSOCIAZIONI TRAPIANTI

GESTIONE DEL PERCORSO

18 GIUGNO 2022

1

OBIETTIVI E
METODOLOGIA

2

IL CAMPIONE

3

FOCUS TRAPIANTATI

4

FOCUS IN ATTESA DI
TRAPIANTO

1

OBIETTIVI E METODOLOGIA



OBIETTIVI

A gennaio 2022 è stata lanciata questa indagine con il supporto delle Associazioni Pazienti ACTI – AITF – Amici del Trapianto di Fegato ONLUS - ANED – ASTRAFE – CUORI 3.0 – Unione Trapiantati Polmone Padova

L'obiettivo era di raggiungere un campione di soggetti trapiantati/in attesa di trapianto per capire:

- le problematiche maggiori che affrontano nel loro percorso
- le fonti più autorevoli
- i canali di informazione
- alcune ipotesi di sostegno

È stato quindi fornito alle associazioni un link da loro veicolato agli associati.

Ad oggi sono tornati indietro 162 questionari completi.

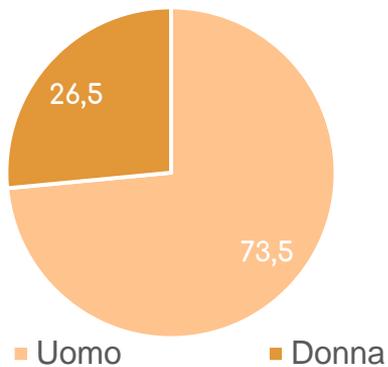


2

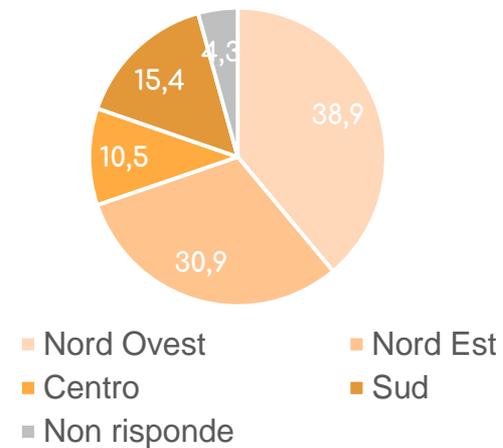
CAMPIONE

PROFILO DEL CAMPIONE

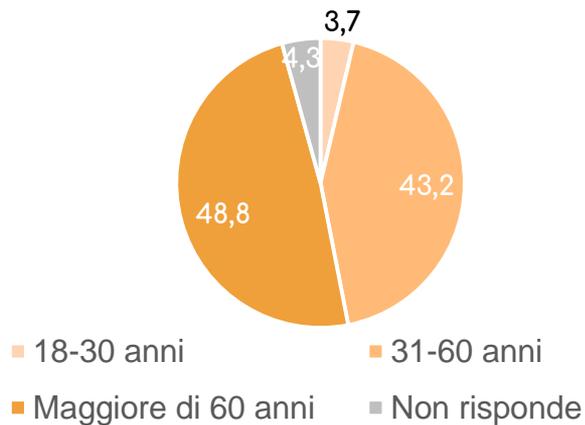
SESSO



AREA GEOGRAFICA



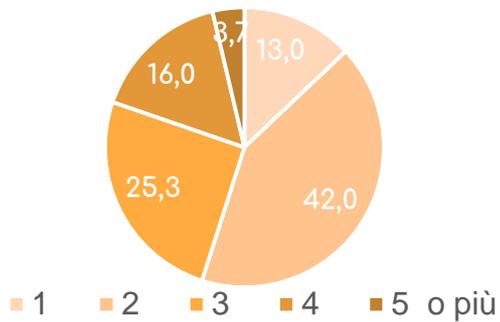
ETA'



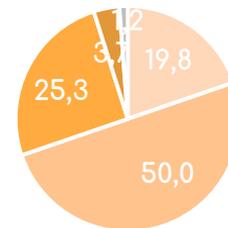
Base= Totale Campione (162 casi)

PROFILO DEL CAMPIONE

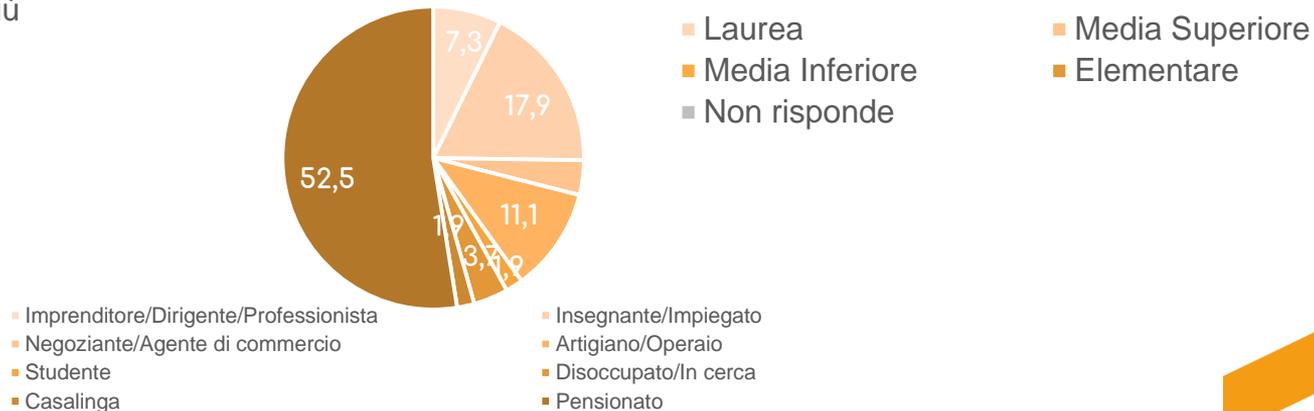
DIMENSIONE DELLA FAMIGLIA



ISTRUZIONE



PROFESSIONE

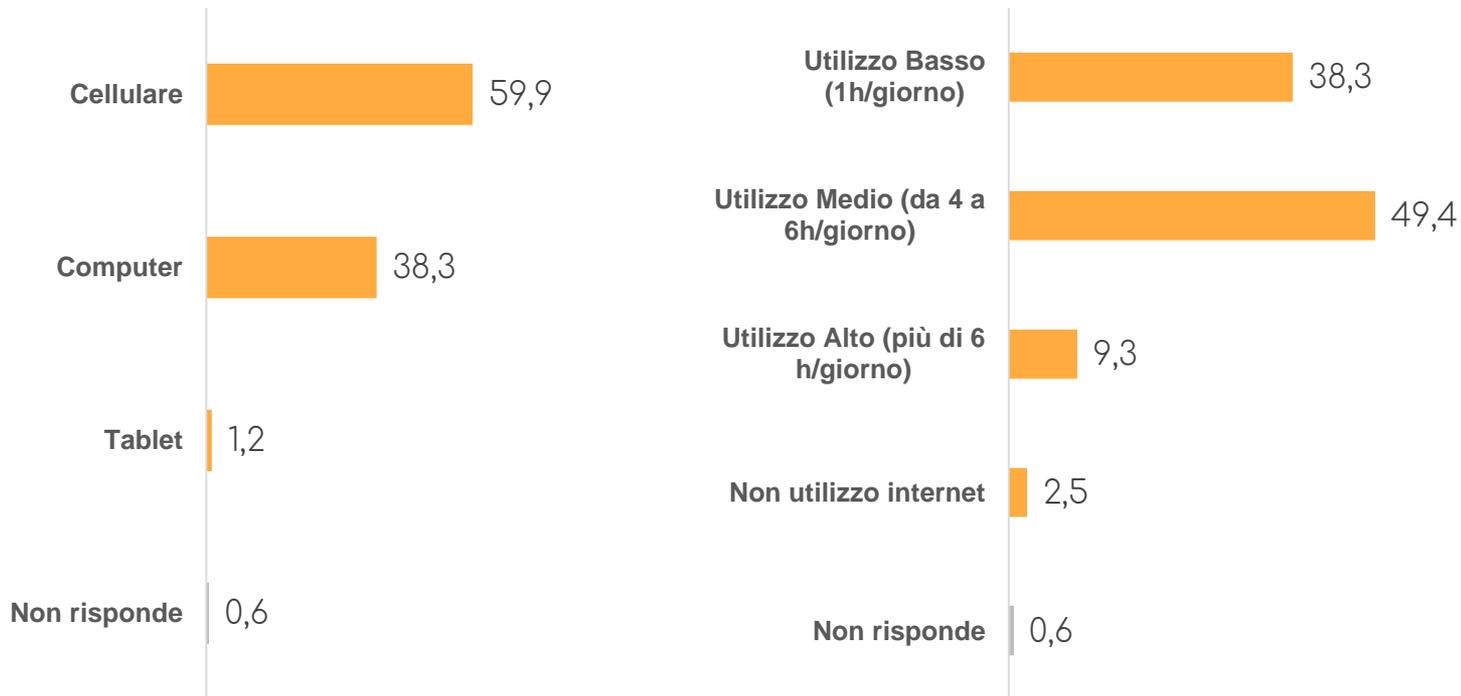


Base= Totale Campione (162 casi)

UTILIZZO DI INTERNET

D7. Quale mezzo utilizza maggiormente per navigare in internet?

Q8. Quanto utilizza internet nel corso di una giornata tipo?

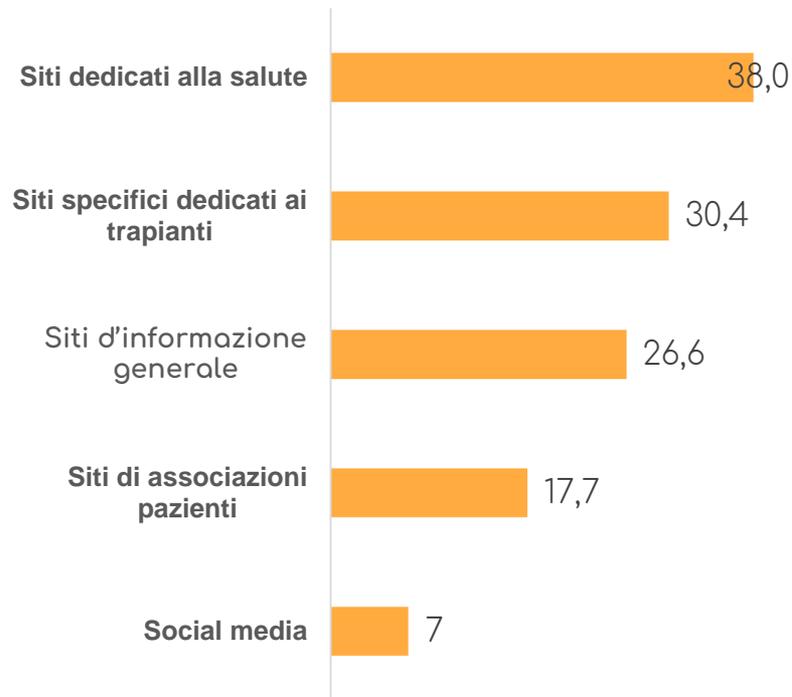
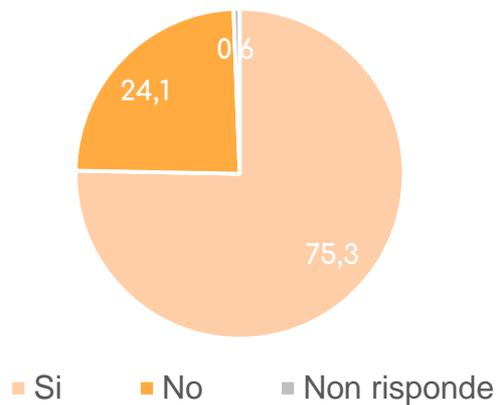


Base= Totale Campione (162 casi)

LE INFORMAZIONI CERCATE SU INTERNET

D9. Le capita di cercare informazioni sulla sua salute su internet?

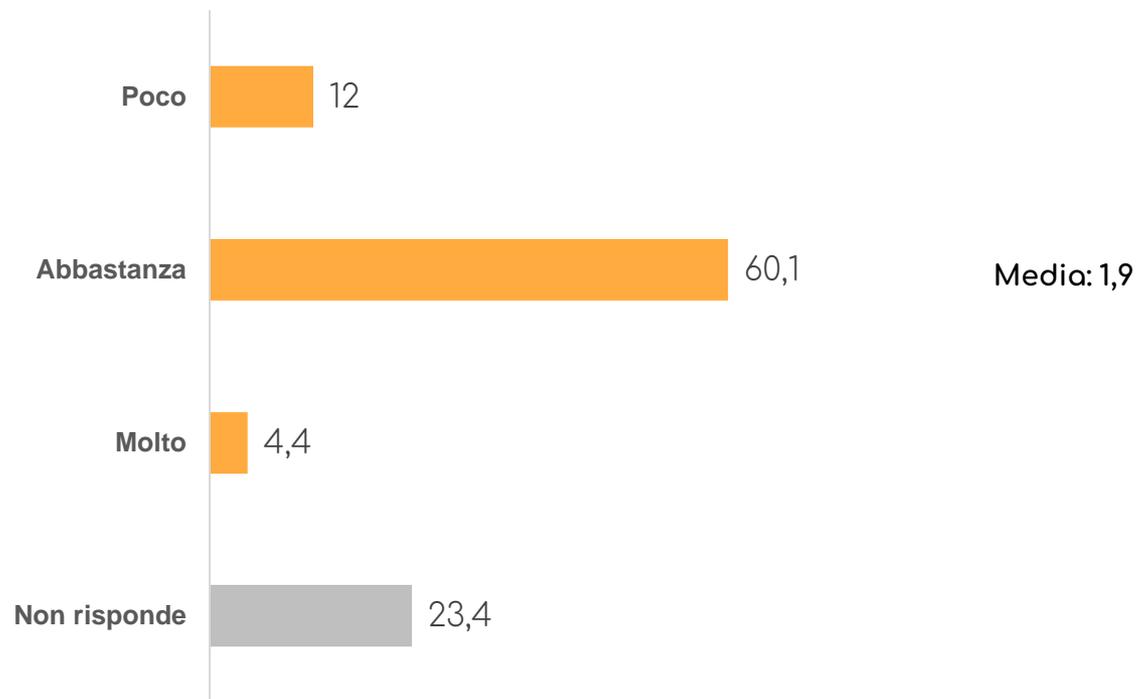
D9a. Dove cerca informazioni su internet?



Base= Usa Internet (158 casi)

**SODDISFAZIONE
VERSO LE
INFORMAZIONI SU
INTERNET**

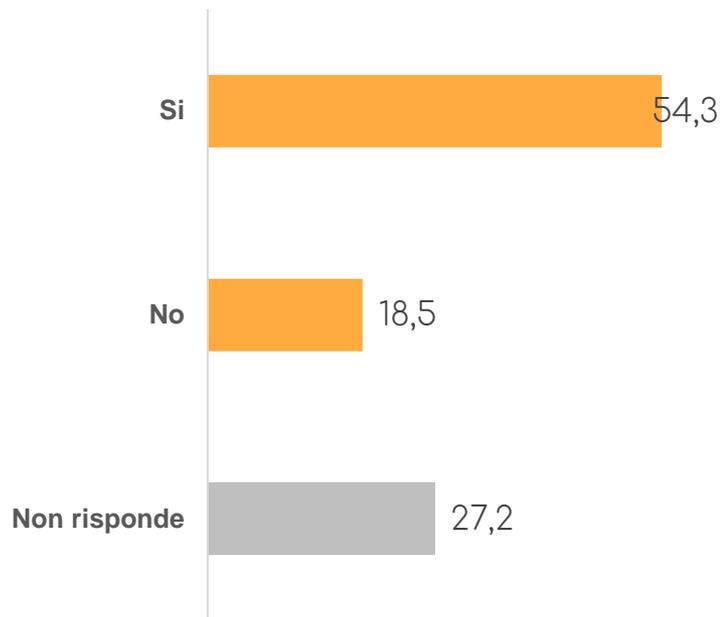
D10. È soddisfatto delle informazioni che trova su internet?



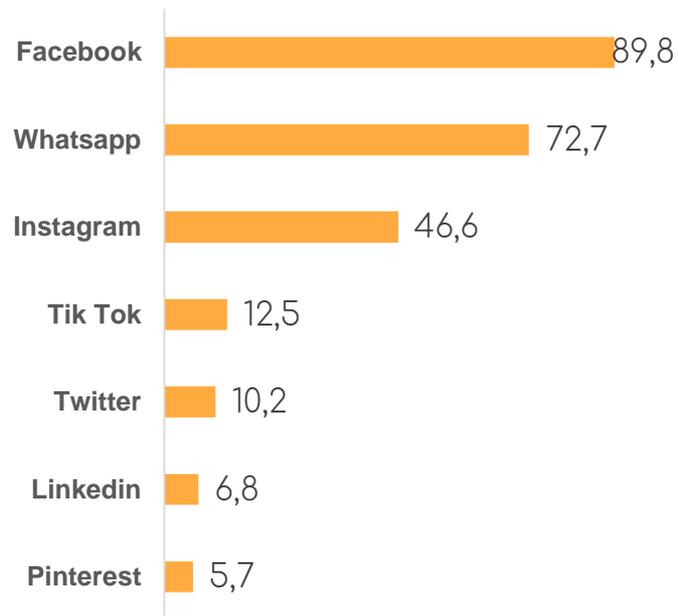
Base= Usa Internet (158 casi)

I SOCIAL MEDIA

D11. Frequenta i social media?
D11a. Quali social media è solito frequentare?

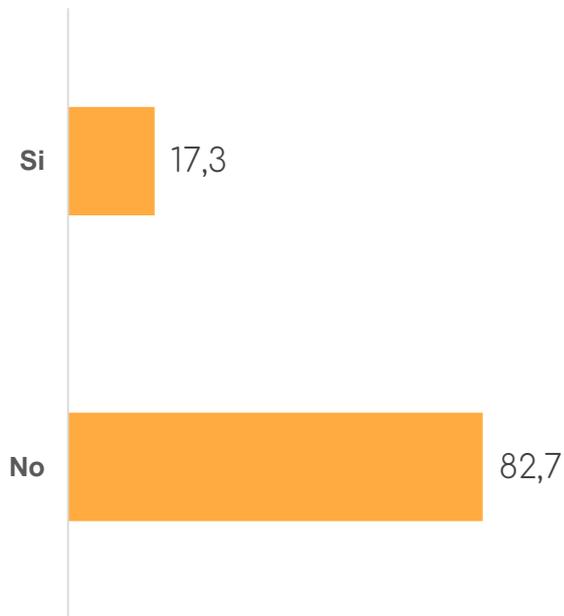


Base= Totale Campione (162 casi)

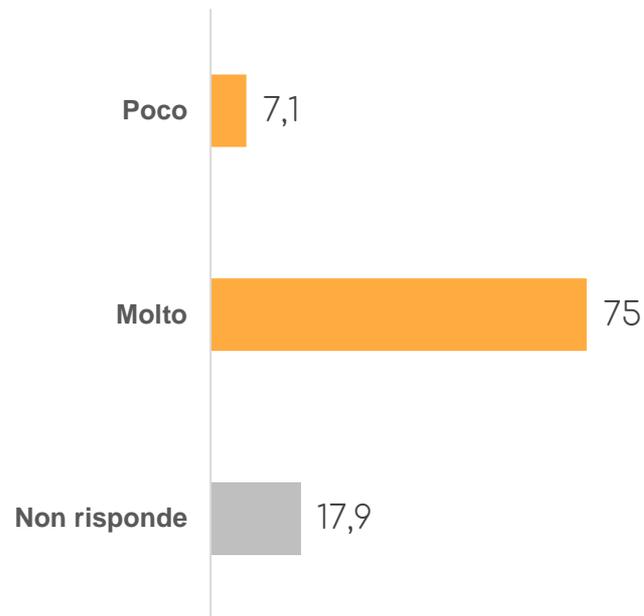


Base= Usa i Social media (88 casi)

D12. Conosce il sito caricavitale.it?
D12a. Ritiene che sia una fonte di informazione utile?



Base= Totale Campione (162 casi)

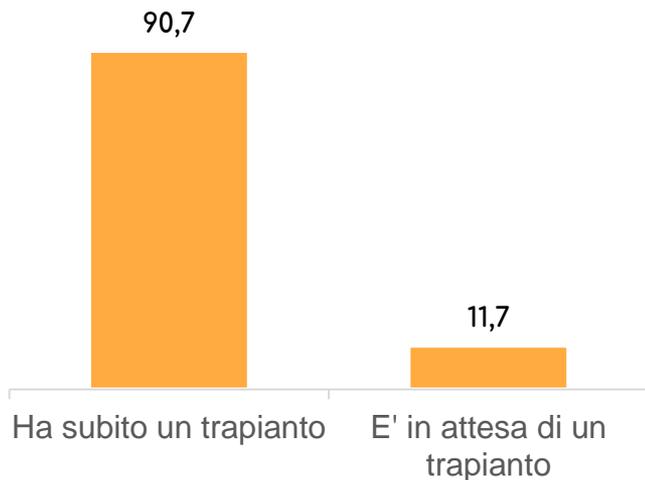


Base= Conosce il sito (28 casi)

3

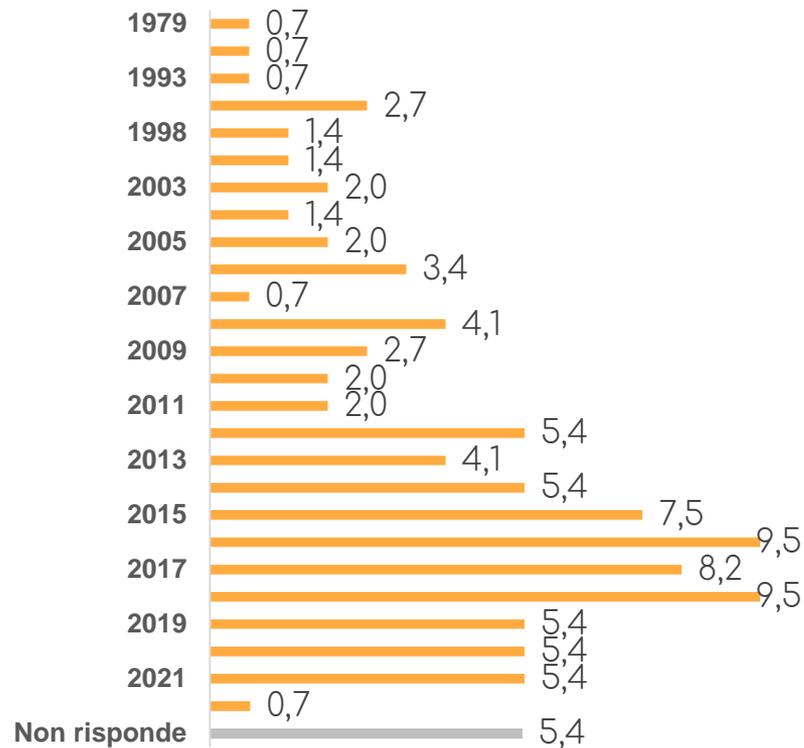
FOCUS TRAPIANTATI

HA SUBITO UN TRAPIANTO O È IN ATTESA DI UN TRAPIANTO



Base= Totale Campione (162 casi)

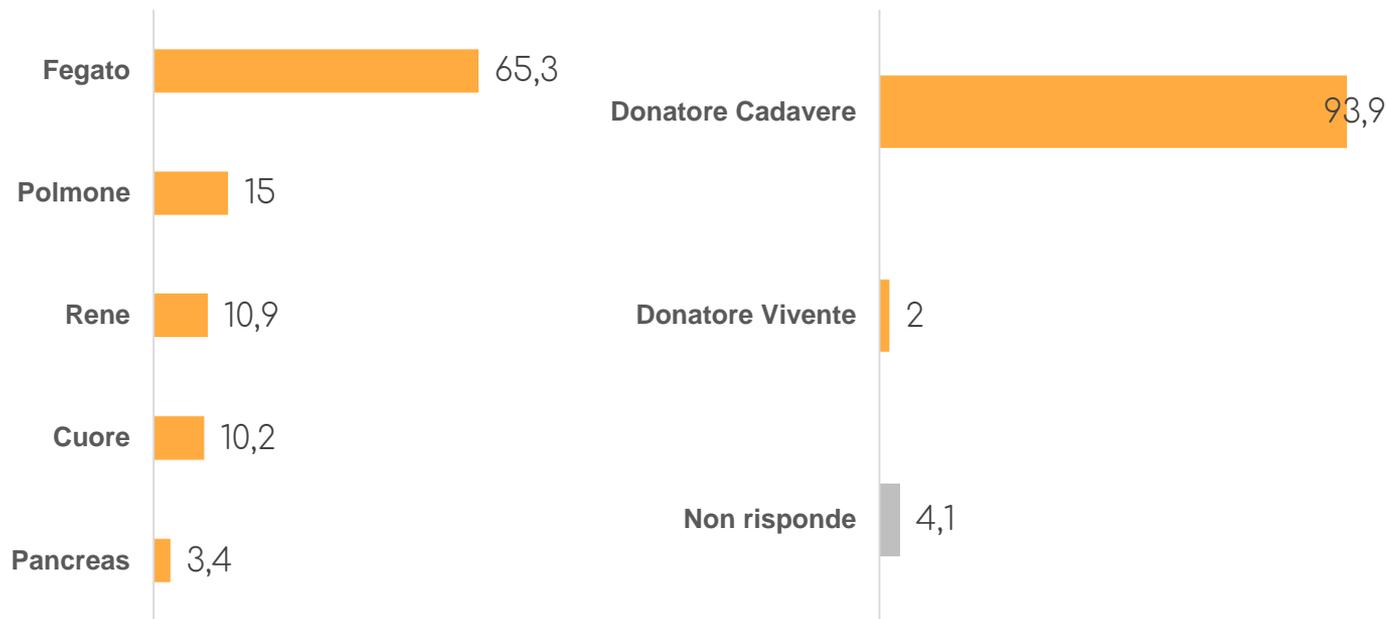
D13. Lei ha subito un trapianto? + D14. È in attesa di trapianto?
D13v. In che anno ha effettuato il trapianto?



Base= Ha subito un trapianto (147 casi)

QUALE TRAPIANTO

D15. A quale tipo di trapianto è stato sottoposto?
D15a. Quale tipologia di trapianto è stata effettuata?

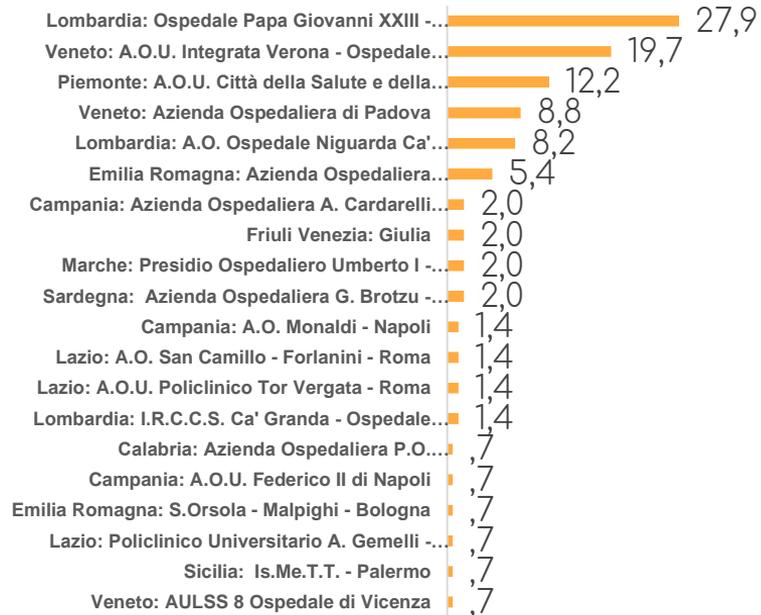
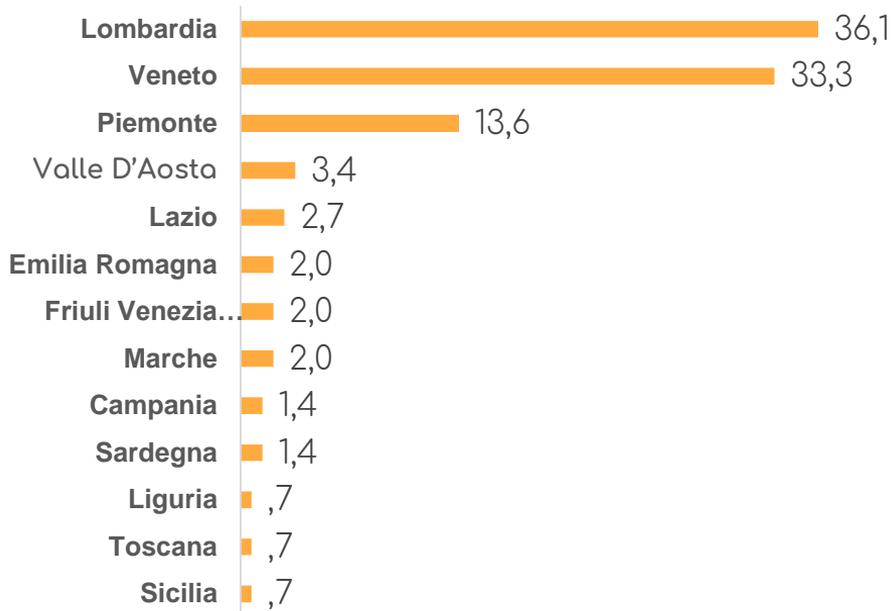


Base= Ha subito un trapianto (147 casi)

LUOGO DEL TRAPIANTO

D16. In che Regione si trova la struttura in cui è stato effettuato il trapianto?

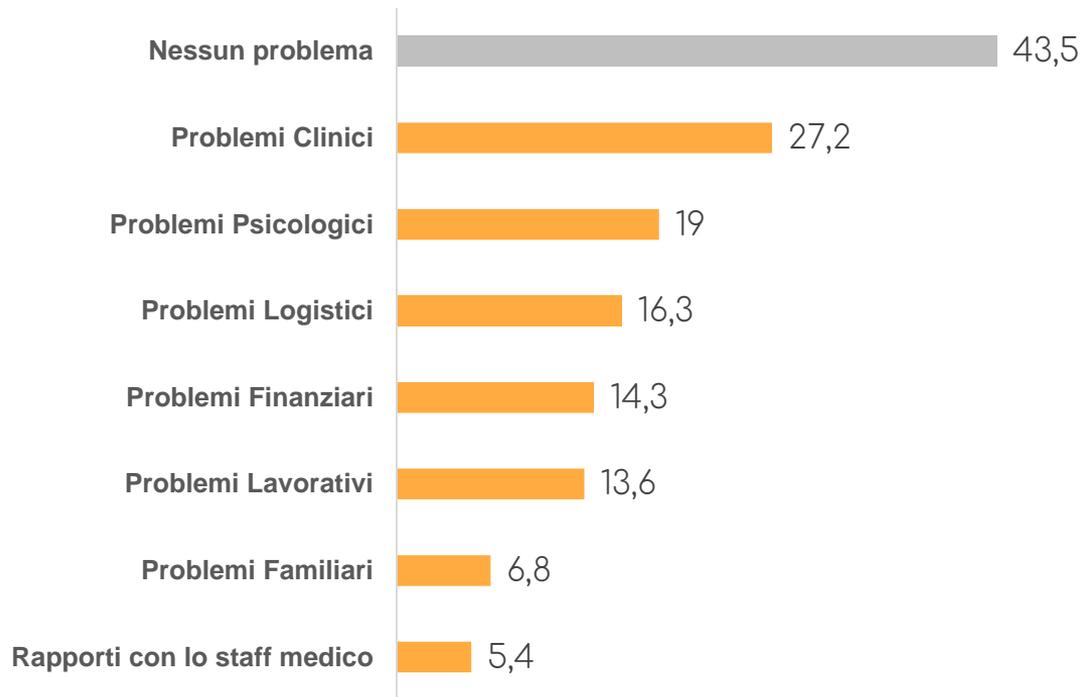
D17. Qual è il Centro Trapianti di Riferimento?



Base= Ha subito un trapianto (147 casi)

PROBLEMI NEL PERCORSO DI CURA

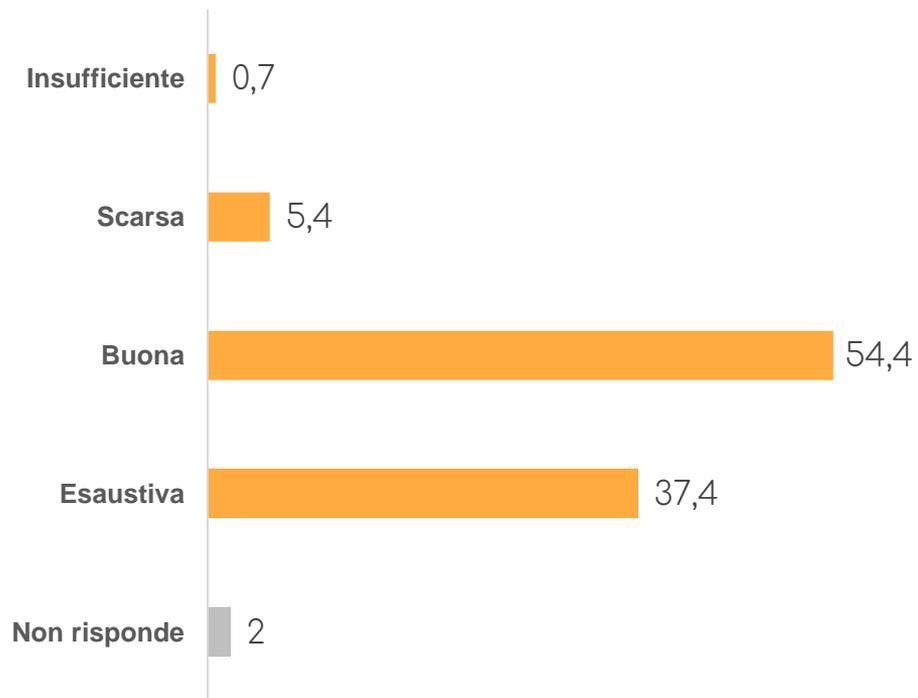
D18. Ha incontrato problemi nel suo percorso di cura? Può indicare più possibili risposte.



Base= Ha subito trapianti (147 casi)

LA VALUTAZIONE DELLA COMUNICAZIONE MEDICO-PAZIENTE

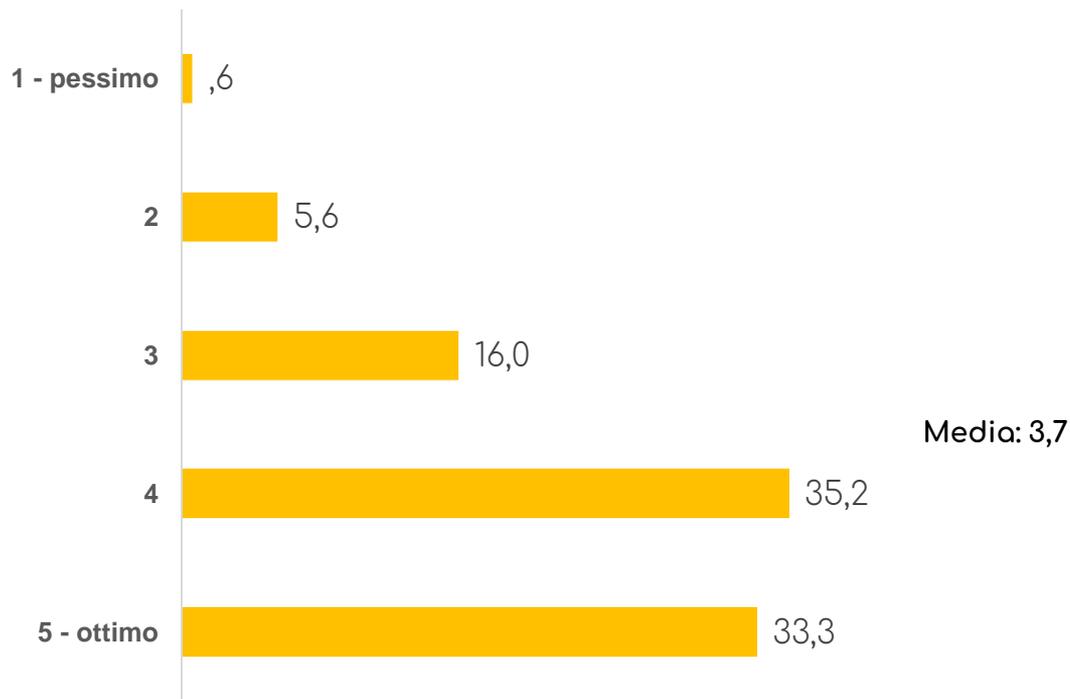
D19. Come valuta la comunicazione Medico-Paziente-Caregiver nel suo percorso di cura?



Base= Ha subito trapianti (147 casi)

LA VALUTAZIONE DELLO STATO COMPLESSIVO DI SALUTE

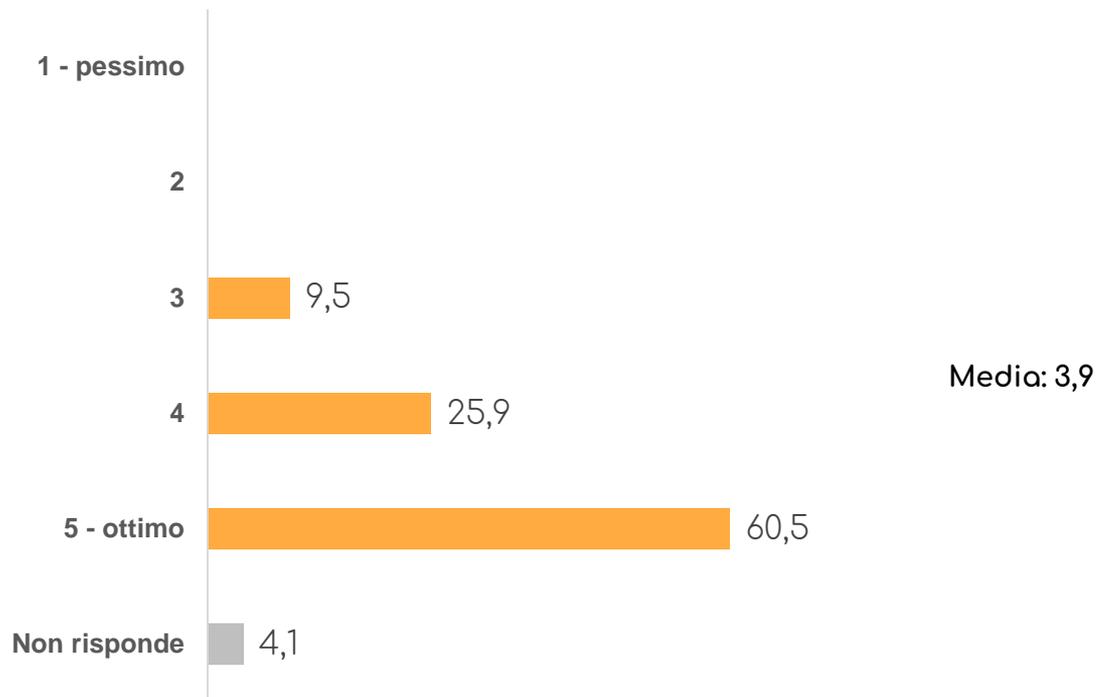
D20. Come giudica oggi il suo stato di salute complessivo?



Base= Ha subito trapianti (147 casi)

**SODDISFAZIONE
VERSO PERCORSO
DI CURA E
ASSISTENZA**

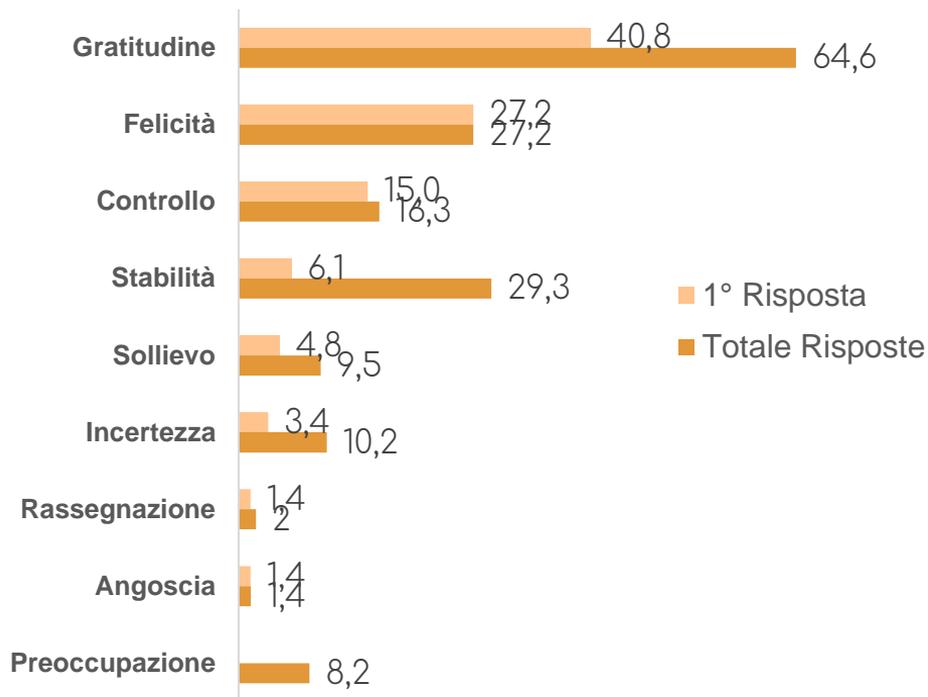
D21. Quanto si sente soddisfatto del suo percorso di cura e dell'assistenza che ha ricevuto?



Base= Ha subito trapianti (147 casi)

LO STATO D'ANIMO ATTUALE

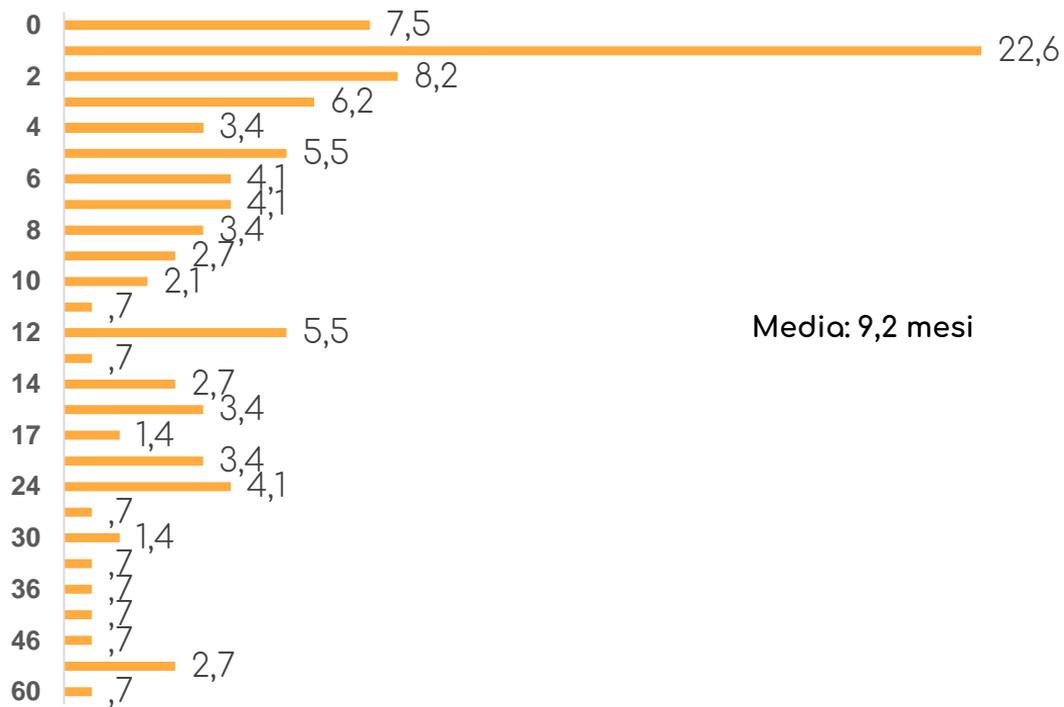
D22. Quali sono i termini che meglio esprimono il suo stato d'animo attuale? (è possibile selezionare fino a un massimo di 2 risposte)



Base= Ha subito trapianti (147 casi)

TEMPO DI ATTESA

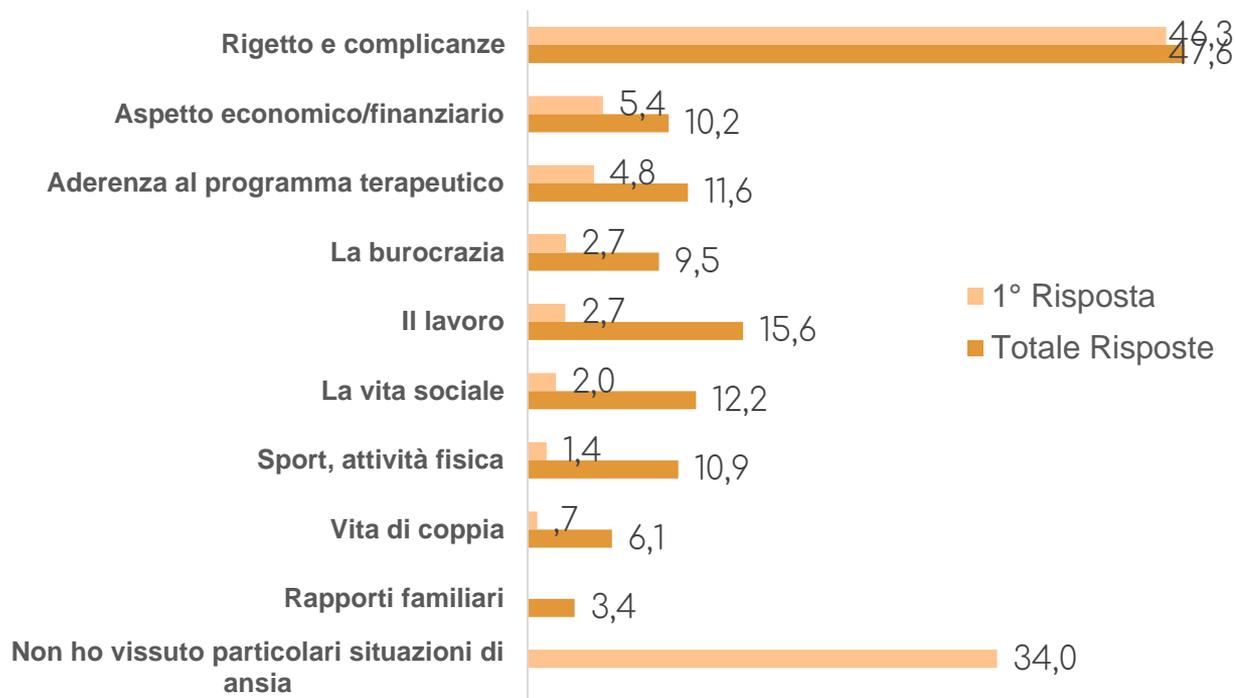
D23. Quanti mesi ha dovuto attendere dall'iscrizione alla lista d'attesa al trapianto?



Base= Ha subito trapianti (147 casi)

LE PREOCCUPAZIONI AL RIENTRO

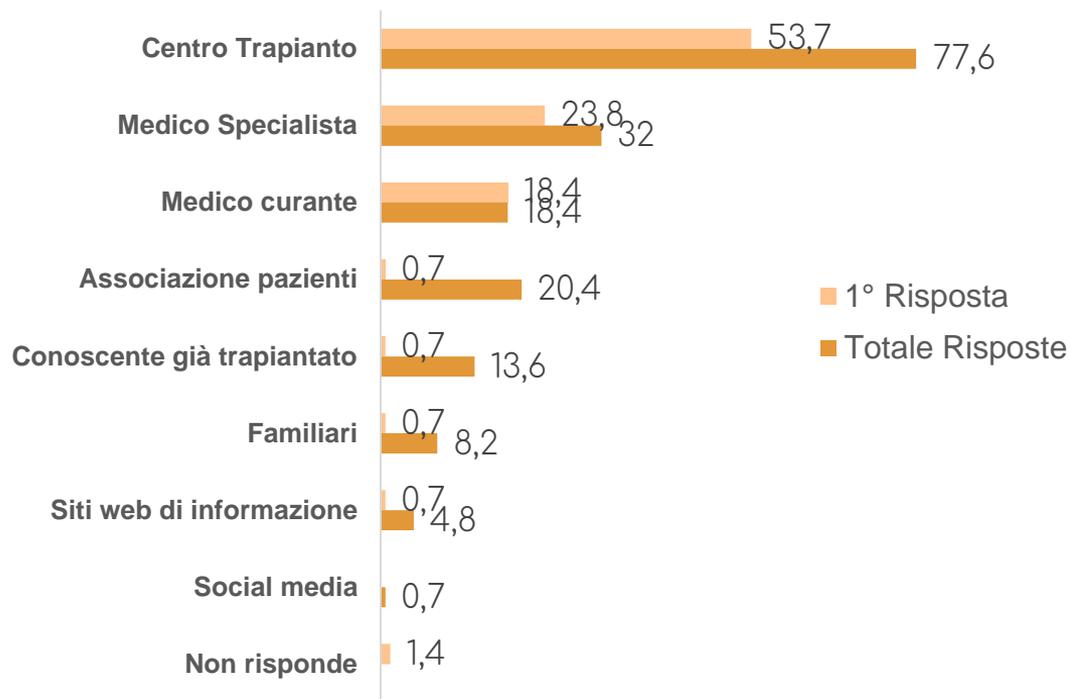
D24. Quali sono state le sue preoccupazioni al rientro a casa? Può indicare massimo 3 risposte.



Base= Ha subito trapianti (147 casi)

A CHI SI È RIVOLTO PER IL SOSTEGNO

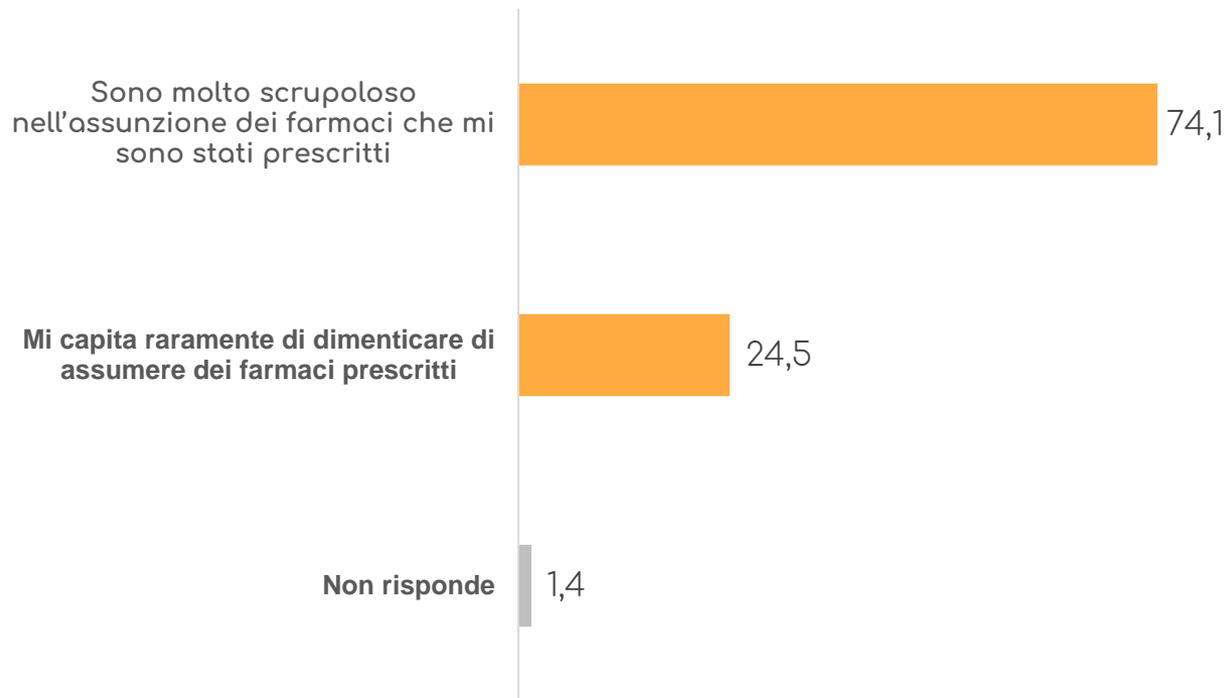
D25. A chi si è rivolto per trovare un primo livello di sostegno informativo post-trapianto? Può indicare massimo 3 risposte.



Base= Ha subito trapianti (147 casi)

**VALUTAZIONE DEL
COMPORAMENTO
RISPETTO ALLA
GESTIONE DELLA
TERAPIA**

D26. Come valuta il suo comportamento rispetto alla gestione della terapia?

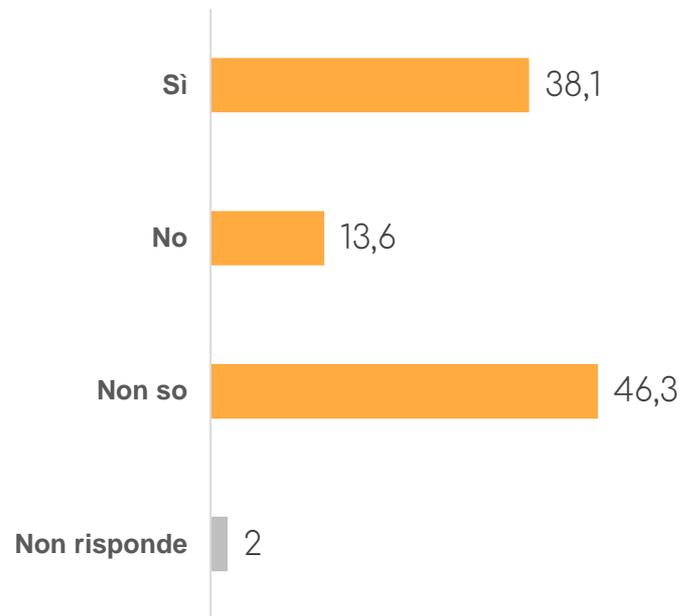
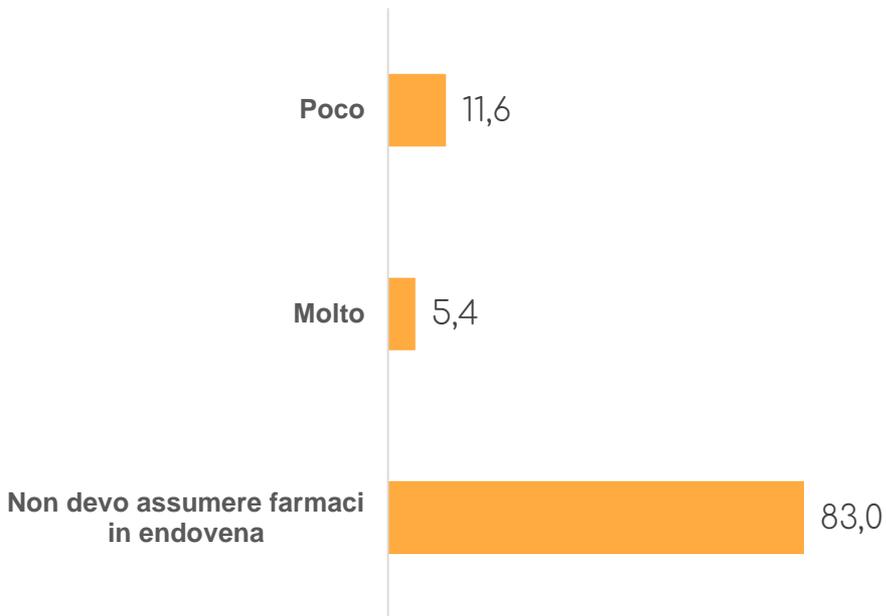


Base= Ha subito trapianti (147 casi)

SOMMINISTRAZIONE VIA ENDOVENA

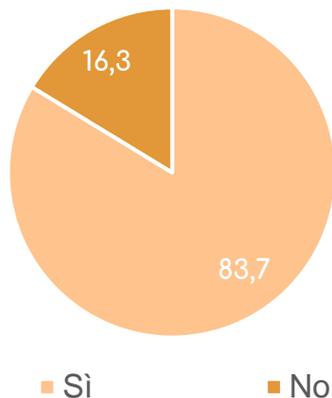
D27. Trova difficoltà nel dover ricorrere a personale specializzato per la somministrazione di farmaci via endovena?

D28. Pensa che possa essere utile per una miglior gestione della terapia la possibilità di utilizzare dei dispositivi pronti all'uso per l'autosomministrazione?



Base= Ha subito trapianti (147 casi)

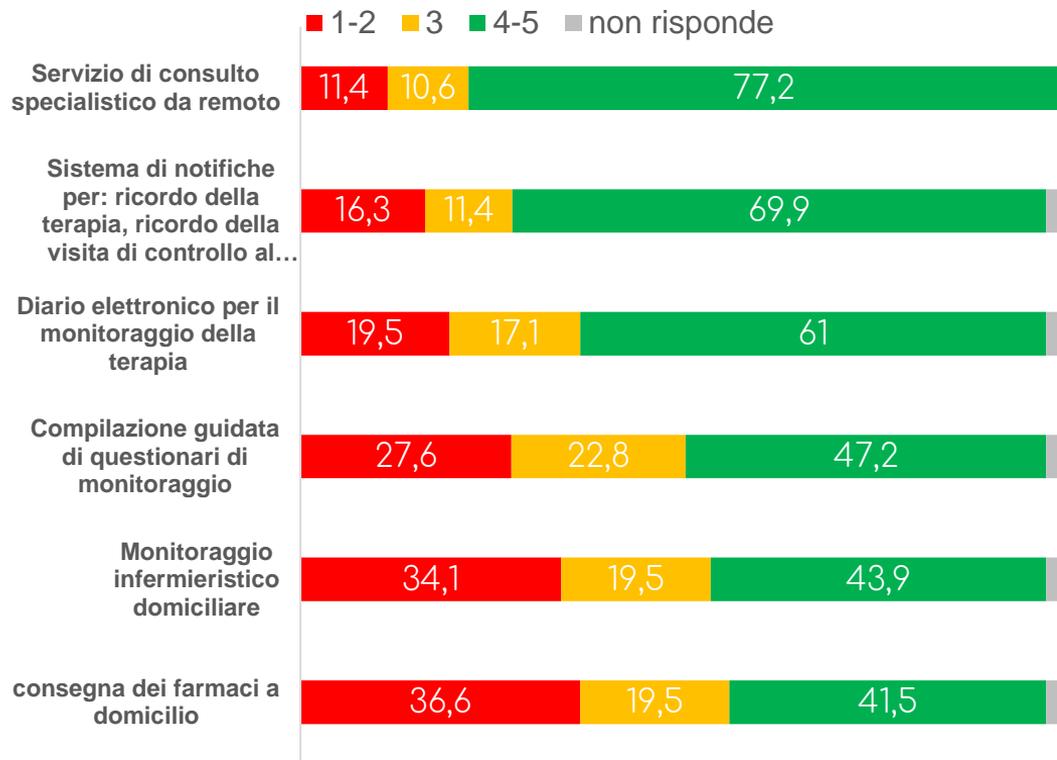
INTERESSE VERSO PROGRAMMI DI COMUNICAZIONE, SUPPORTO



Base= Ha subito trapianti (147 casi)

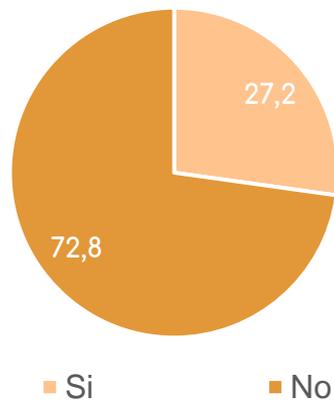
D29. Pensa che possa essere utile un programma di informazione, comunicazione e/o di supporto al paziente per migliorare l'adesione alla terapia?

D30. Come valuta i seguenti possibili servizi?



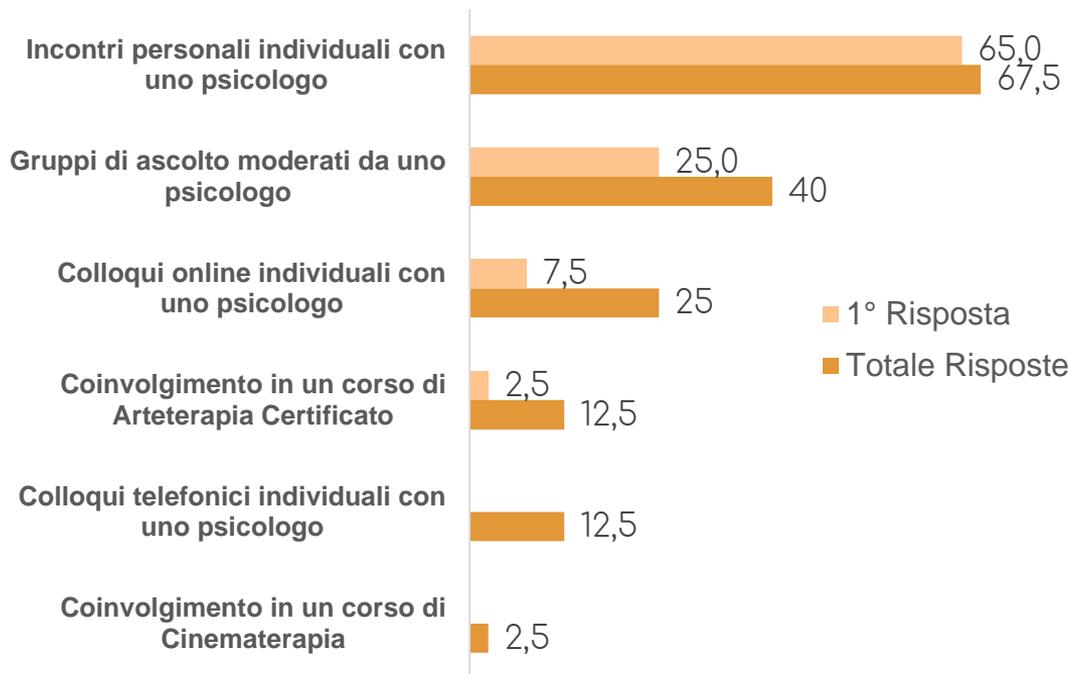
Base= Reputa utili possibili servizi (123 casi)

BISOGNO DI UN SUPPORTO EMOTIVO- PSICOLOGICO



Base= Ha subito trapianti (147 casi)

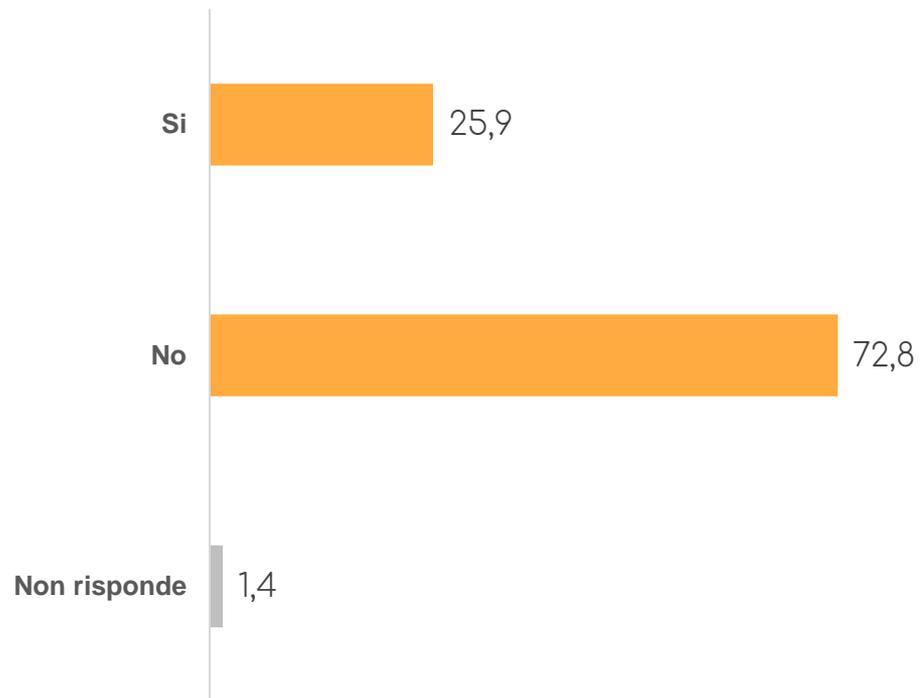
D31. Pensa di aver bisogno di ricevere un supporto emotivo/psicologico?
D32. Se sì, quale dei seguenti Servizi Psicologici ritiene possa essere di maggiore utilità ?



Base= Pensa di aver bisogno di un supporto (40 casi)

AIUTO DALLA VISIONE DI FILM

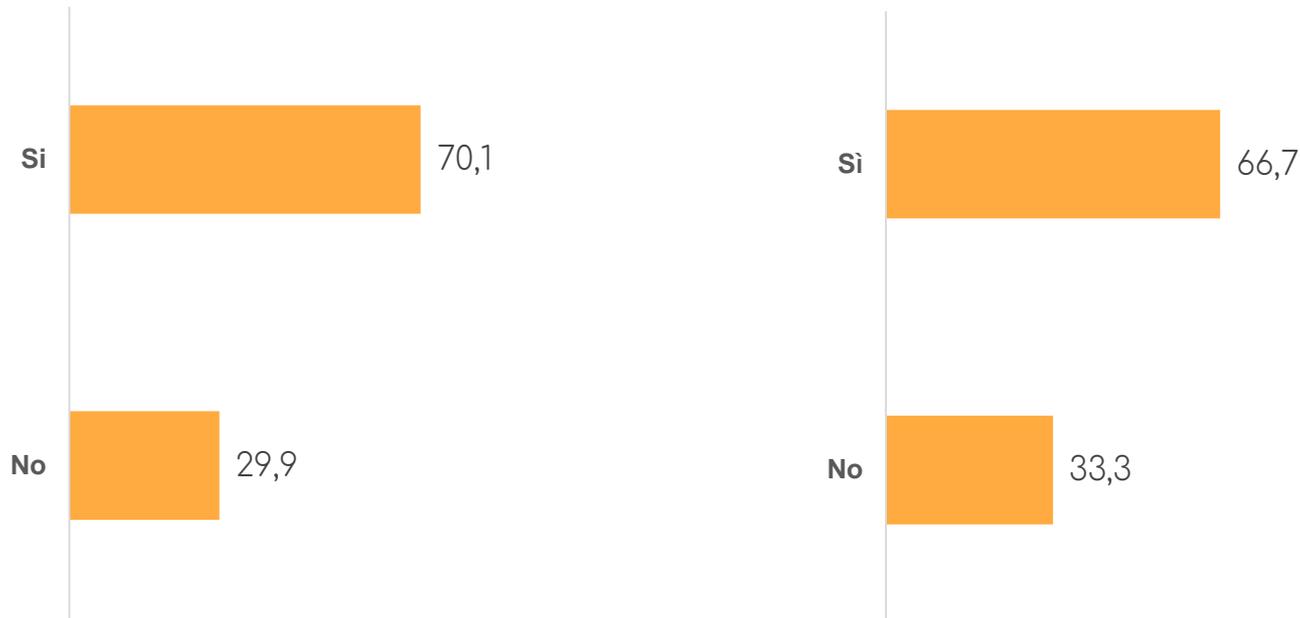
D33. Ritieni che la visione guidata di determinati film possa influire positivamente sul tuo stato psicologico?



Base= Ha subito trapianti (147 casi)

UTILITA' DELLE INFORMAZIONI

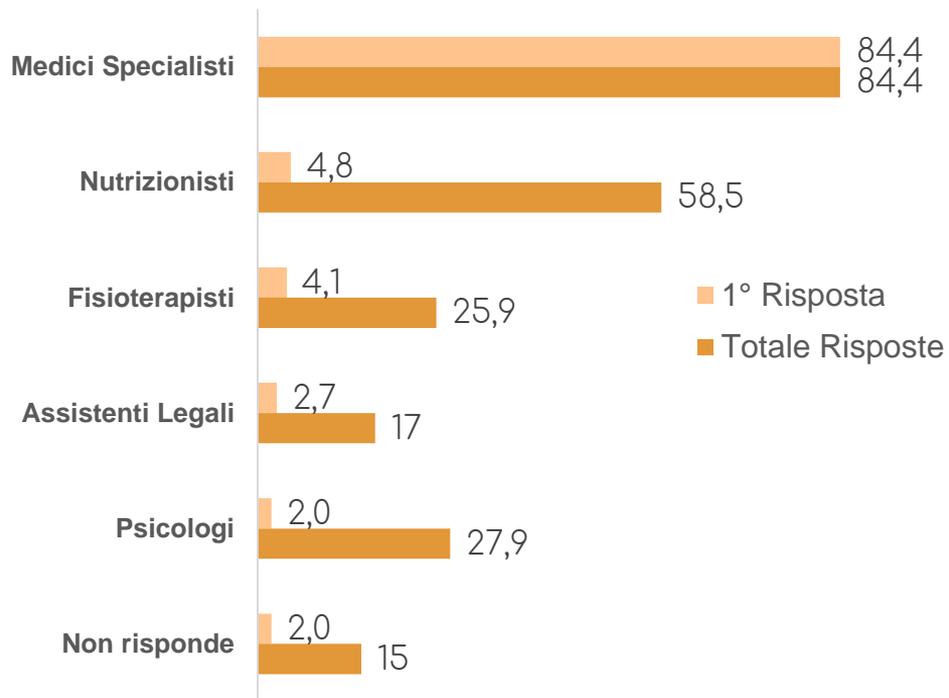
- D34. Sente il bisogno di avere maggiori informazioni per conoscere i diritti del trapiantato?
D35. Vorrebbe avere maggiori informazioni e suggerimenti per migliorare il proprio stile alimentare?



Base= Ha subito trapianti (147 casi)

LO SPECIALISTA AL QUALE RIVOLGERSI

D36. Con quale dei seguenti Specialisti pensa possa essere utile partecipare a incontri tematici d'approfondimento? Può indicare massimo 3 risposte.

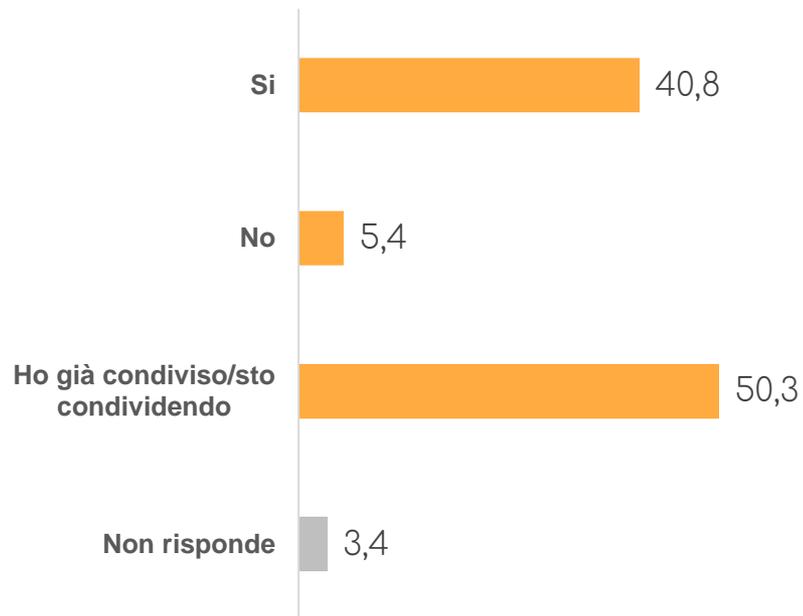
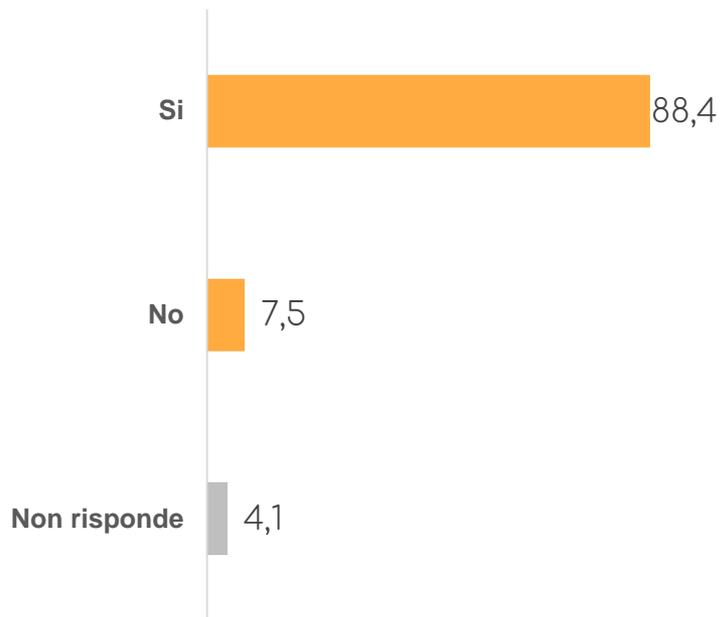


Base= Ha subito trapianti (147 casi)

IMPORTANZA DELLE ESPERIENZE

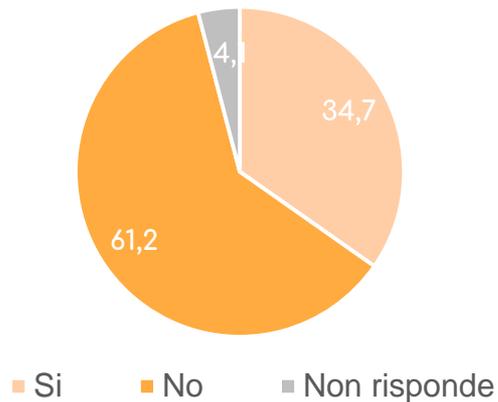
D37. Ritiene possa essere utile conoscere le esperienze di altri trapiantati?

D38. Condividerebbe con altri la sua esperienza di trapianto?



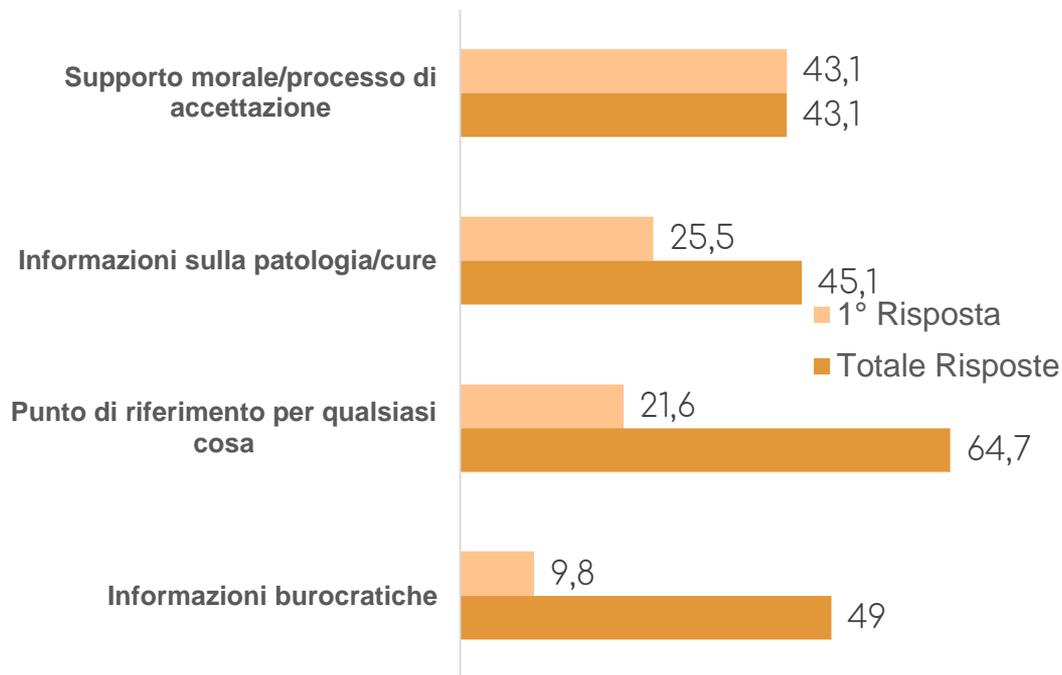
Base= Ha subito trapianti (147 casi)

ASSISTENZA DALLE ASSOCIAZIONI PAZIENTI



Base= Ha subito trapianti (147 casi)

D39. Ha mai avuto modo di ricevere assistenza dalle Associazioni pazienti?
 D40. In che cosa le sono stati di aiuto le Associazioni pazienti? (è possibile selezionare più risposte)



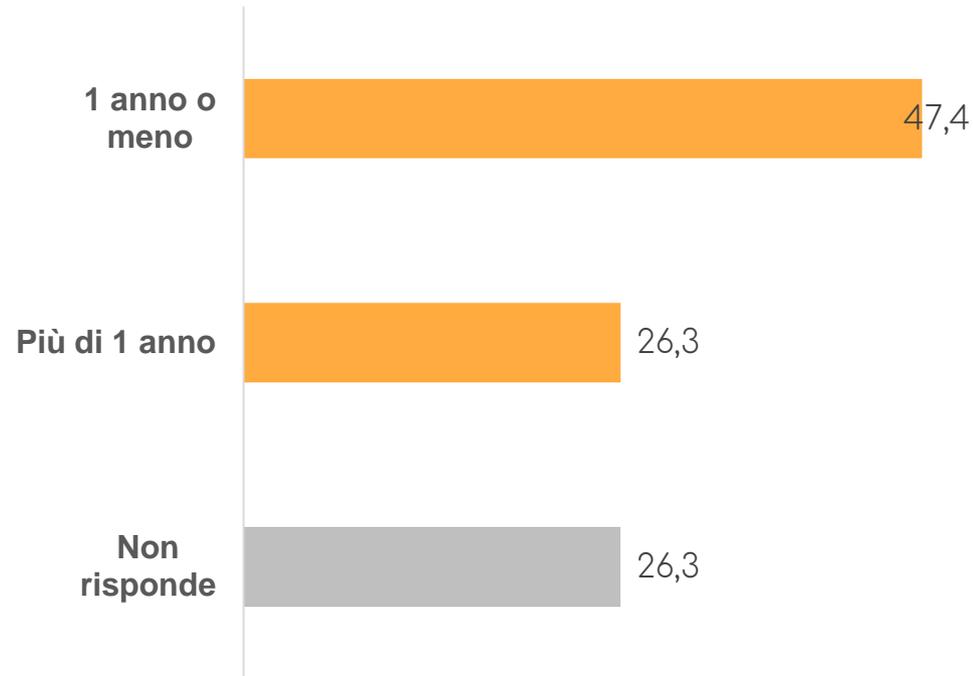
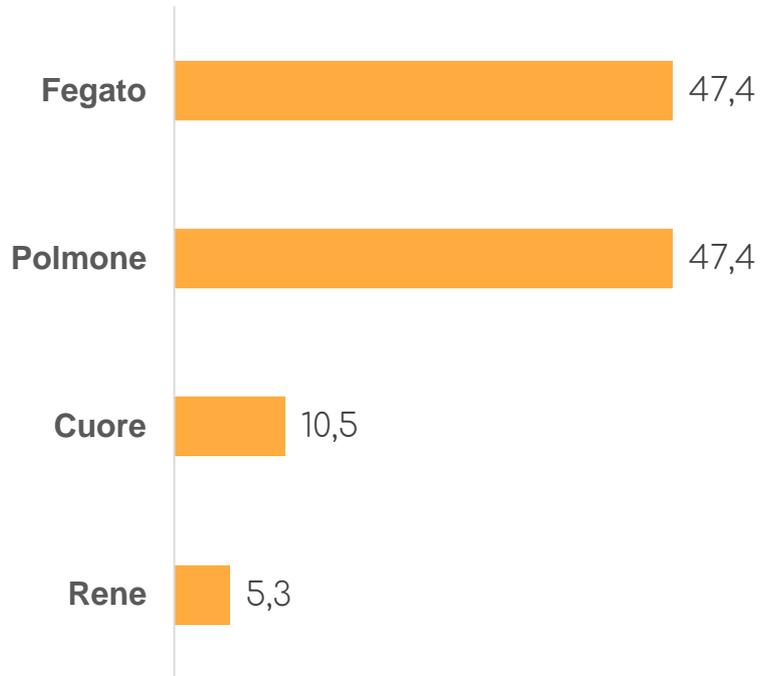
Base= Ha ricevuto Assistenza dalle Associazioni Pazienti (51 casi)

4

FOCUS IN ATTESA DI TRAPIANTO

TRAPIANTO PER CUI È IN ATTESA

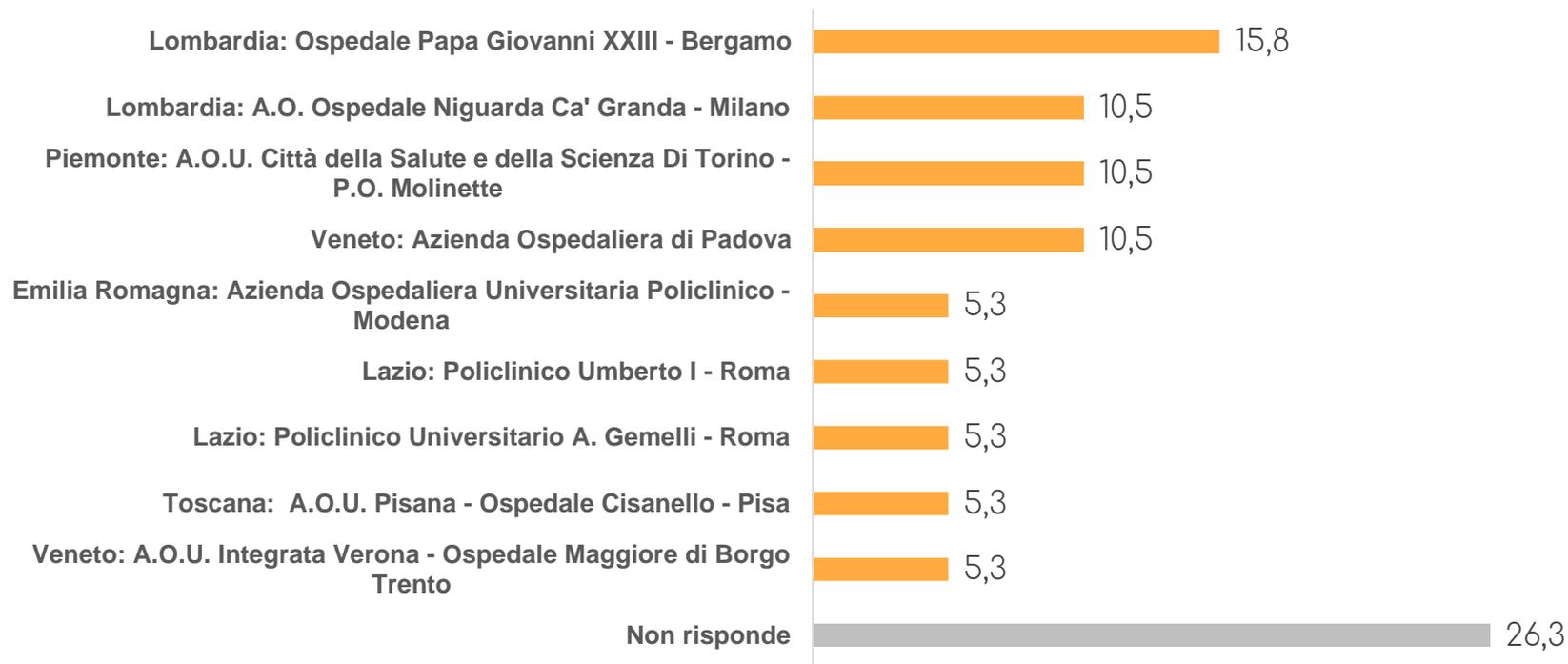
D1b. A quale tipo di trapianto dovrà essere sottoposto?
D3b. Da quanto tempo è in lista d'attesa per il trapianto?



Base= In attesa di Trapianto (19 casi)

CENTRO TRAPIANTI IN CUI È IN ATTESA

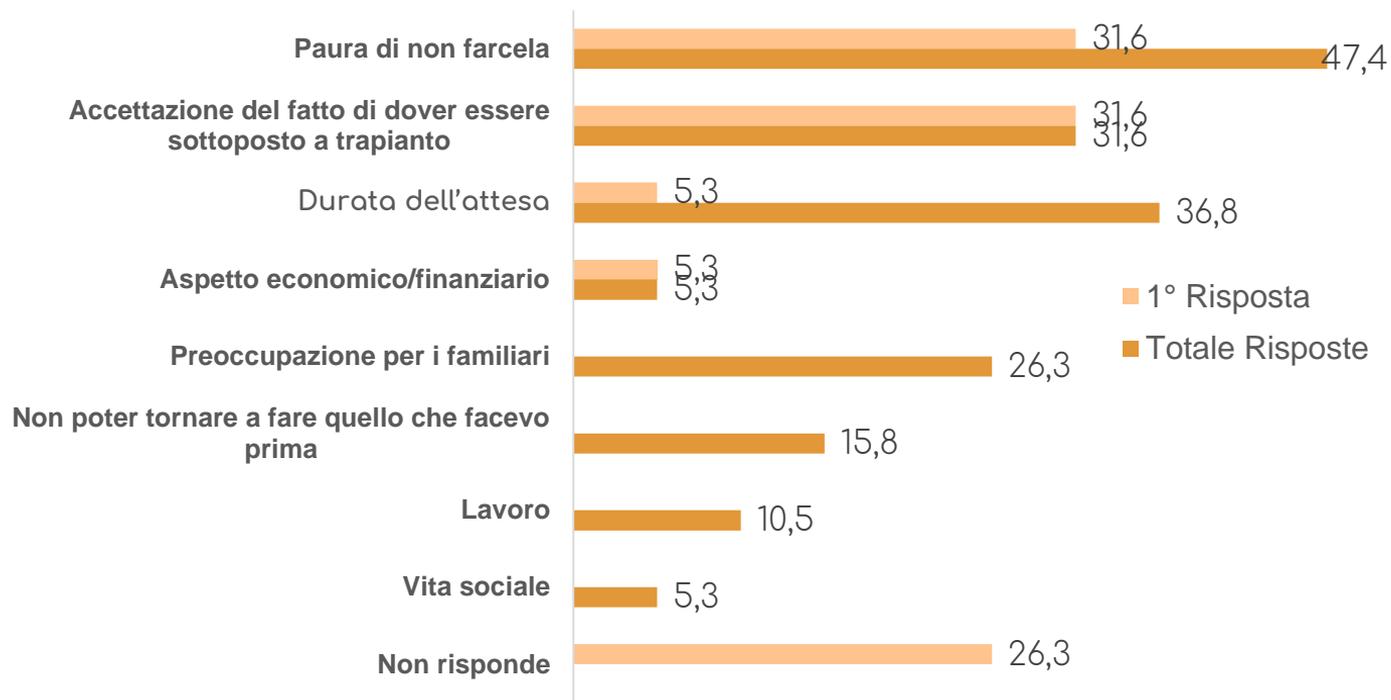
D2b. Qual è il Centro Trapianti dove è in lista d'attesa?



Base= In attesa di Trapianto (19 casi)

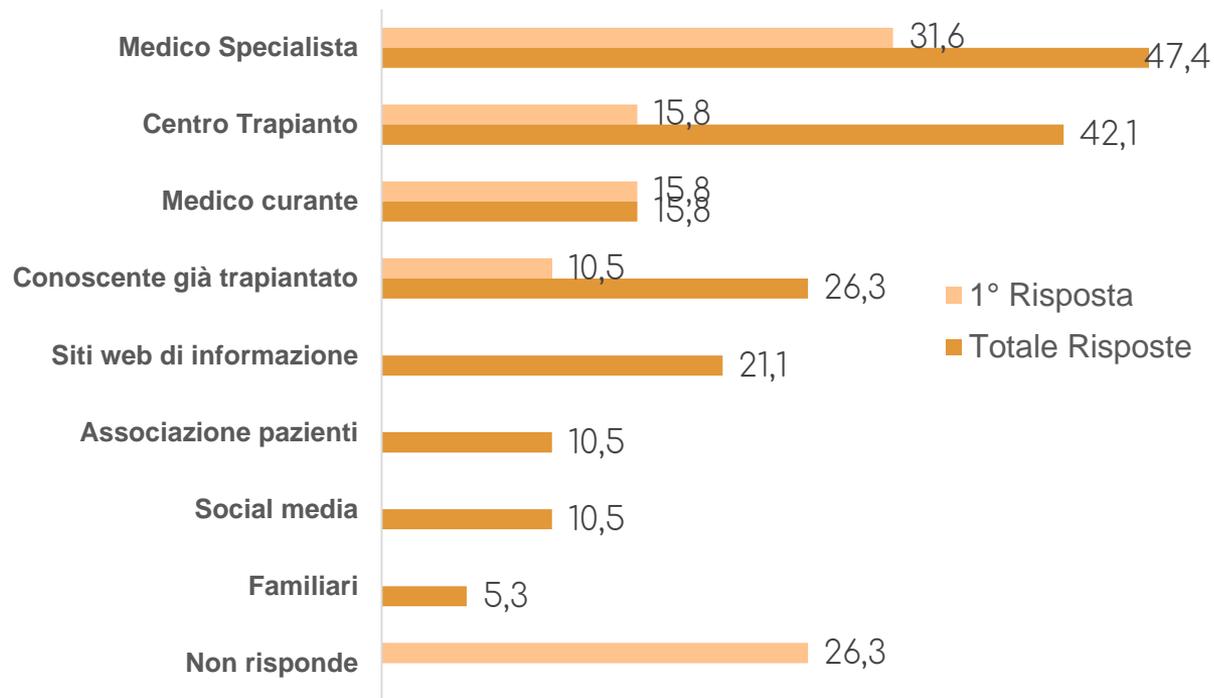
PREOCCUPAZIONI AL MOMENTO DELLA DIAGNOSI

D4b. Al momento della diagnosi quali sono state le sue preoccupazioni? Può indicare massimo 3 risposte.



Base= In attesa di Trapianto (19 casi)

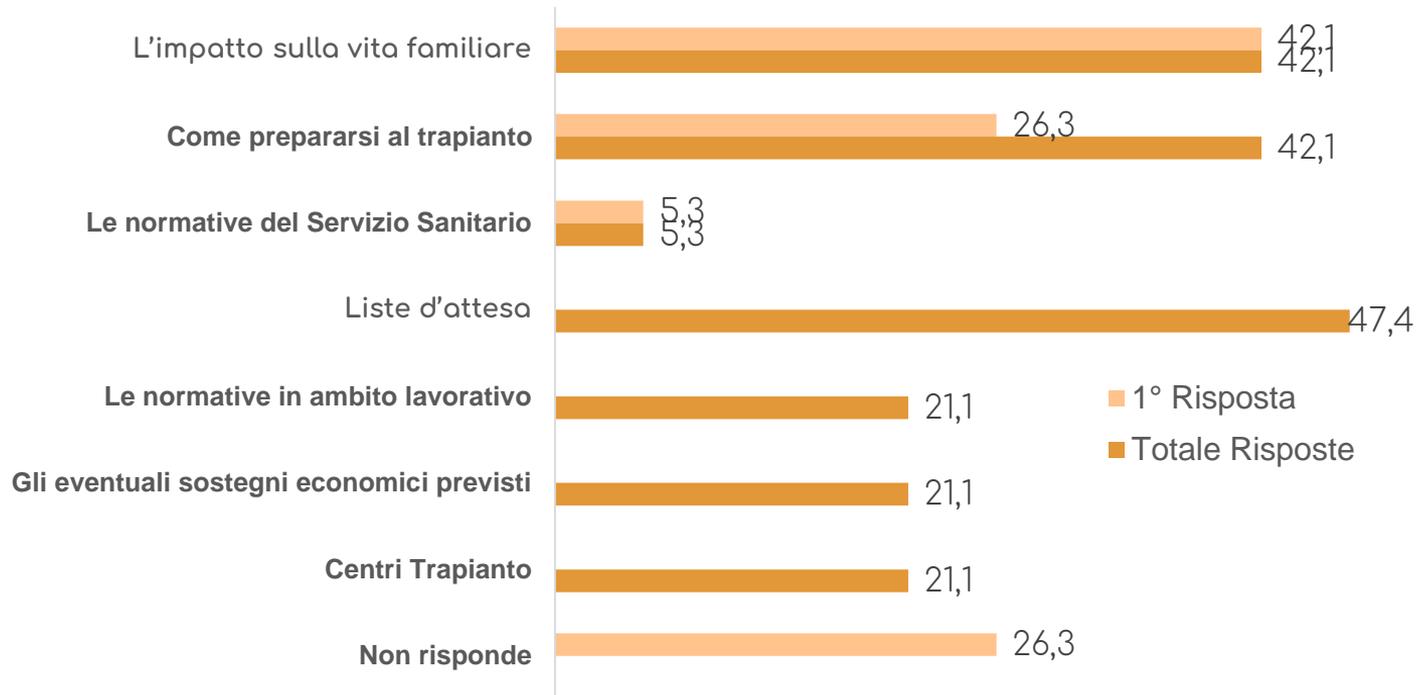
D5b. Per trovare informazioni, si è rivolto a: Può indicare massimo 3 risposte.



Base= In attesa di Trapianto (19 casi)

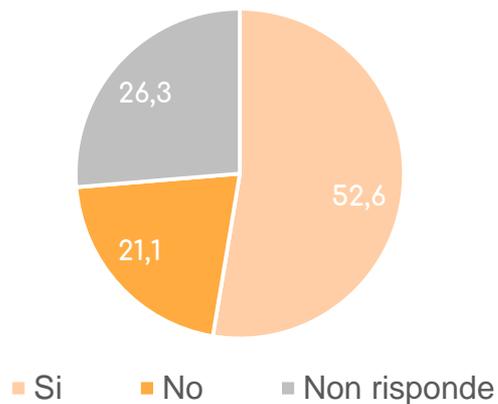
ARGOMENTI DI MAGGIOR INTERESSE

D6b. Quali argomenti la interessano maggiormente? Può indicare massimo 3 risposte.



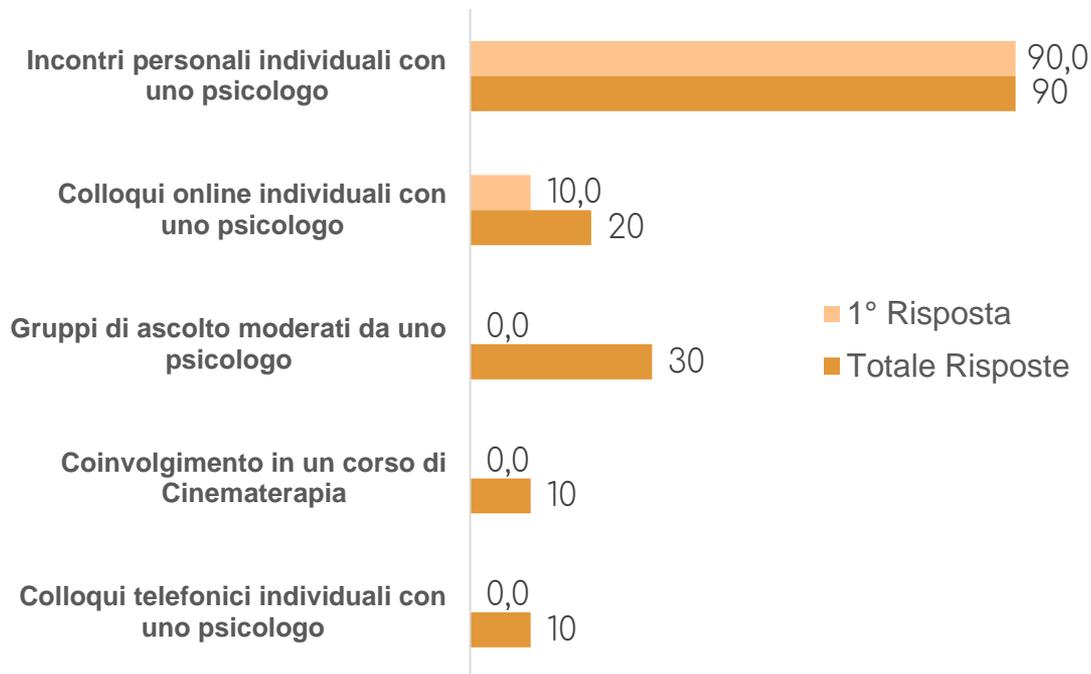
Base= In attesa di Trapianto (19 casi)

BISOGNO DI UN SUPPORTO EMOTIVO- PSICOLOGICO



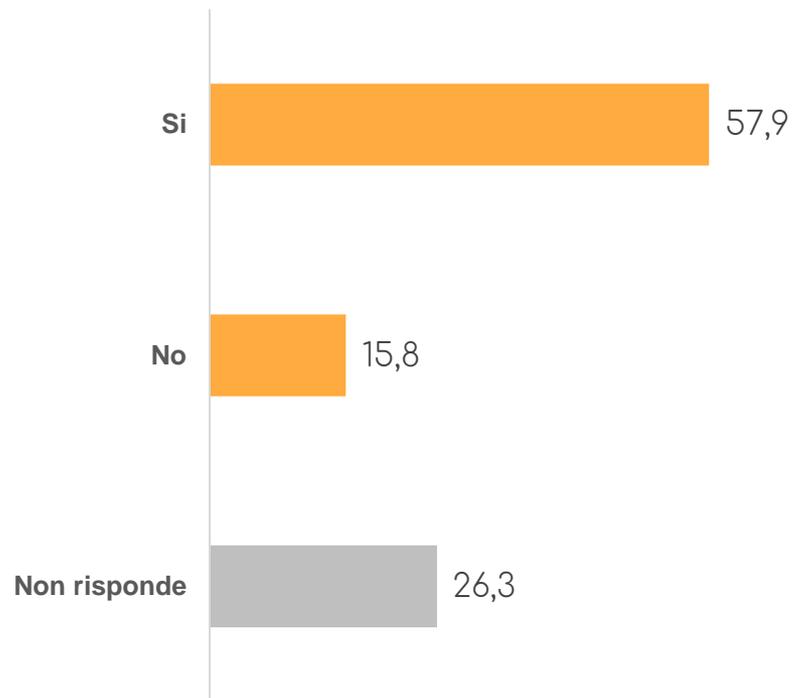
Base= In attesa di Trapianto (19 casi)

D7b. Pensa di aver bisogno di ricevere un supporto emotivo/psicologico?
D7b2. Se sì, quale dei seguenti Servizi Psicologici ritiene possa essere di maggiore utilità ?



Base= Ritiene utile ricevere supporto (10 casi)

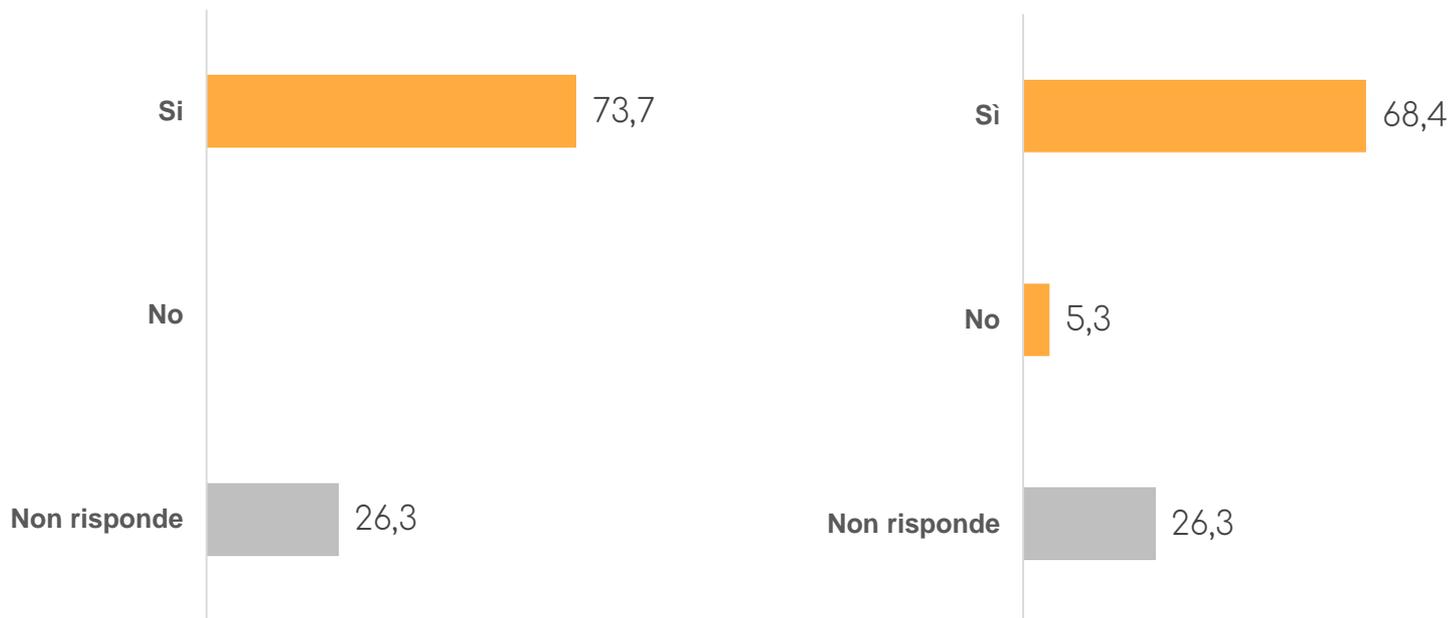
D8b. Ritieni che la visione guidata di determinati film possa influire positivamente sul tuo stato psicologico?



Base= In attesa di Trapianto (19 casi)

UTILITÀ DELLE INFORMAZIONI

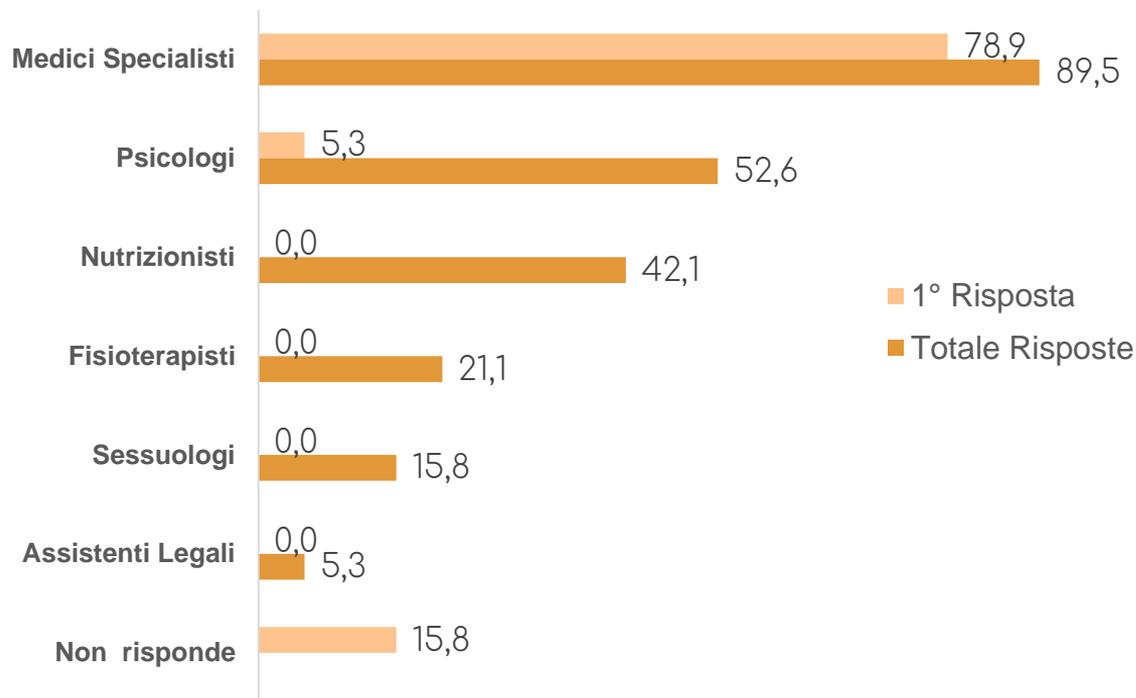
- D9b. Sente il bisogno di avere maggiori informazioni per conoscere i diritti del malato?
D10b. Vorrebbe avere maggiori informazioni e suggerimenti per migliorare il proprio stile alimentare?



Base= In attesa di Trapianto (19 casi)

LO SPECIALISTA AL QUALE RIVOLGERSI

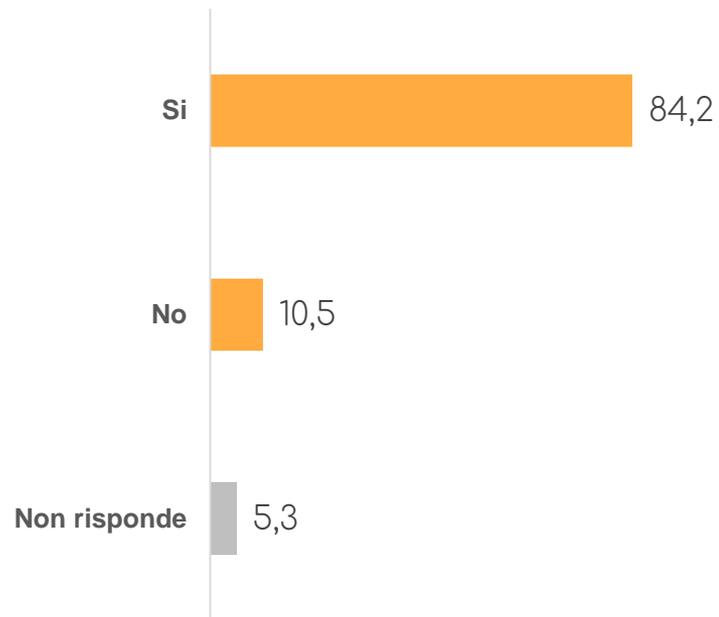
D11b. Con quale dei seguenti Specialisti pensa possa essere utile partecipare a incontri tematici d'approfondimento? Può indicare massimo 3 risposte.



Base= In attesa di Trapianto (19 casi)

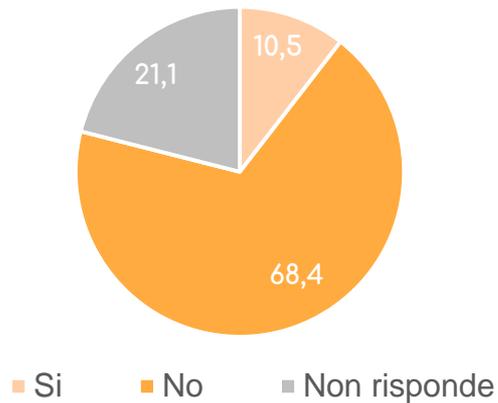
IMPORTANZA DELLE ESPERIENZE

D12b. Ritieni possa essere utile conoscere le esperienze di altri trapiantati?



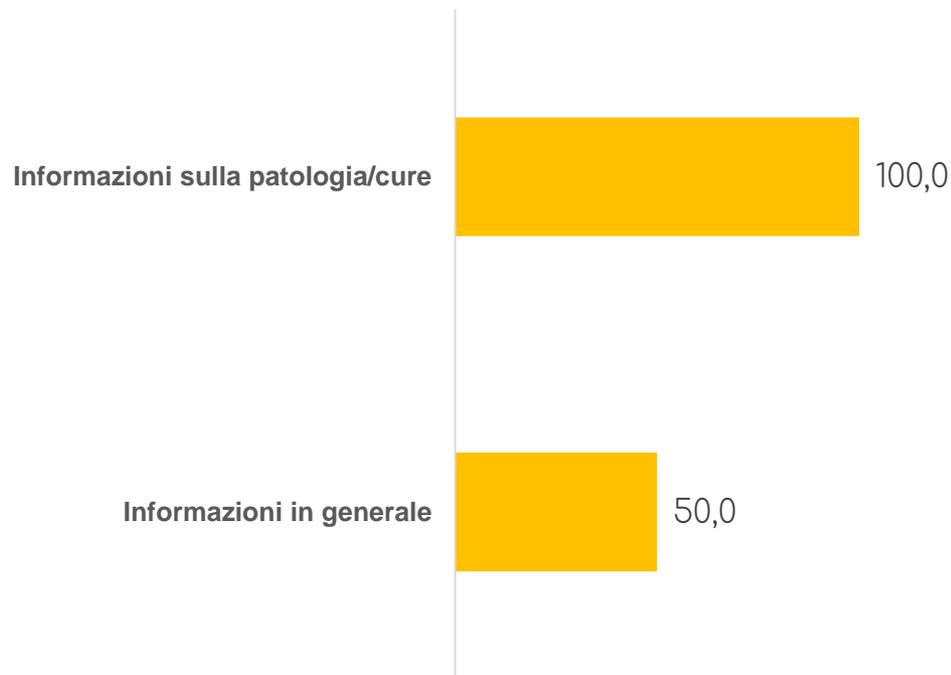
Base= In attesa di Trapianto (19 casi)

ASSISTENZA DALLE ASSOCIAZIONI PAZIENTI



Base= In attesa di Trapianto (19 casi)

D13b. Ha mai avuto modo di ricevere assistenza dalle Associazioni pazienti?
D40. In che cosa le sono stati di aiuto le Associazioni pazienti? (è possibile selezionare più risposte)



Base= Ha ricevuto Assistenza dalle Associazioni Pazienti (2 casi)

5

CONCLUSIONI

CONCLUSIONI

Diffuso l'utilizzo di internet come fonte di informazione sulla propria salute (75%), prevalentemente su siti specifici, anche se non vi è grande soddisfazione su quanto si trova comunemente in rete (60% abbastanza).

Si cerca comunque informazioni da «esperti» (medici e centri trapianti). Le Associazioni, già non tra le prime fonti di informazione (solo il 18%), non sono neppure considerate tra le primarie fonti di sostegno (meno dell'1% le cita come luogo prioritario).

Piuttosto diffuso è l'utilizzo dei social (intorno al 50%) (facebook e whatsapp su tutti).

Discreta la conoscenza del sito caricavitale.it (17%), che ha però un'ottima percezione (75% di alto gradimento).

Più di metà degli intervistati (57%) hanno evidenziato problemi di varia natura, ma prevalentemente clinici (27%). Attenzione però ai problemi finanziari e lavorativi (14%), assolutamente non trascurabili.

I problemi psicologici sono presenti in maniera ancora più evidente tra i soggetti in attesa di trapianto (74%), soprattutto legati alla paura del trapianto in sé e alla paura di non farcela.

Buono invece il rapporto con il medico, quasi mai visto come un problema (5%) e capace di gestire bene la comunicazione (68% di soddisfatti). Anche l'assistenza viene giudicata complessivamente positivamente (86%). Tutto ciò viene enfatizzato dal sentimento prevalente che è quello della gratitudine (65%).

CONCLUSIONI

Pur non essendoci unità di visione (il 46% non ha idea, anche perché pochi hanno dichiarato di dover prendere farmaci per endovena – solo il 17%), piace l'idea di un dispositivo per l'autosomministrazione (38%).

In generale piace la possibilità di avere aiuto, non solo attraverso strumenti, ma anche verso programmi o comunicazioni (84%). In particolare piacciono la possibilità del consulto da remoto (77%) che ha ormai preso piede dopo la pandemia, il sistema di notifiche (70%) e il diario elettronico (61%).

In generale si sente poi il bisogno di avere maggiori informazioni sui diritti (70%) e su tematiche speciali come la dieta corretta (67%). Il punto della corretta nutrizione è particolarmente importante, visto che il 59% auspica incontri con nutrizionisti.

C'è invece meno interesse verso il supporto psicologico (solo il 27%), ed in particolare incontri personali con uno psicologo (65%).

Assolutamente da non trascurare la possibilità di condividere bidirezionalmente l'esperienza dei trapiantati (auspicata dall'88% e già fatta o nei desideri del 91%).

Le associazioni pazienti che forse non sempre sono considerate come fonti primarie di informazioni o tra i primi soggetti a cui rivolgersi, alla fine sono comunque spesso presenti nella vita dei trapiantati, visto che il 35% si è rivolto a loro per le esigenze più varie.



CONCLUSIONI

Alcune indicazioni interessanti sono emerse anche dai soggetti in attesa di trapianto, pur costituendo una base numerica molto bassa (solo 19 casi).

In particolare le paure/esigenze informative riguardano proprio quello che dovranno affrontare con l'obiettivo di riuscire ad affrontarlo nel migliore dei modi.

Molto sentito, più ancora che dopo il trapianto è un supporto psicologico (possibilmente di persona ma anche on line può essere sufficiente).

In generale c'è interesse verso ciò che può permettere di migliorare l'umore in un momento molto delicato e verso la raccolta di informazioni in generale.

Il ruolo delle associazioni sembra invece essere molto limitato e quindi sicuramente da implementare.





GRAZIE PER AVERCI ASCOLTATO

latoc.it |   