



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
FIRENZE

FLORE

Repository istituzionale dell'Università degli Studi di Firenze

Progetto SPerE (Stroke Analisi Percorsi ed Esperienze): nascita e sviluppo di un questionario

Questa è la Versione finale referata (Post print/Accepted manuscript) della seguente pubblicazione:

Original Citation:

Progetto SPerE (Stroke Analisi Percorsi ed Esperienze): nascita e sviluppo di un questionario / F. Conti; F. Collini; G. Galletti; F. Ierardi; F. Maggino; S. Rodella; S. Tusini. - ELETTRONICO. - (2010), pp. 1-25.

Availability:

This version is available at: 2158/437074 since:

Publisher:

Firenze University Press, Archivio E-Prints

Terms of use:

Open Access

La pubblicazione è resa disponibile sotto le norme e i termini della licenza di deposito, secondo quanto stabilito dalla Policy per l'accesso aperto dell'Università degli Studi di Firenze (<https://www.sba.unifi.it/upload/policy-oa-2016-1.pdf>)

Publisher copyright claim:

(Article begins on next page)

Progetto SApErE (*Stroke* Analisi Percorsi ed Esperienze): nascita e sviluppo di un questionario

*di Francesca Conti** , Francesca Collini* , Giacomo Galletti* , Francesca Ierardi* ,
Filomena Maggino** , Stefania Rodella* , Stefania Tusini°*

Indice

- **Il Progetto SApErE**

- **Il questionario: le fasi di sviluppo**
 1. *revisione della letteratura e delle esperienze*
 2. *definizione di un modello concettuale*
 3. *stesura di una versione preliminare del questionario, consultazione degli esperti e revisione*
 4. *pre-test*
 5. *Il questionario definitivo*

- **Conclusioni**

* Agenzia Regionale di Sanità, Osservatorio di Qualità ed Equità

** Professore di Statistica Sociale, Università degli Studi di Firenze

° Docente di Metodologia delle Scienze Sociali, Università per Stranieri di Perugia

Il Progetto SAPerE

Il Progetto SAPerE è stato promosso dall'Agenzia Regionale di Sanità (ARS) della Toscana, Osservatorio Qualità - nell'ambito dell'area di attività 'Reti collaborative' - con l'obiettivo di esplorare tutte le fasi e le componenti del percorso assistenziale di pazienti con *ictus* acuto. Il Progetto ha inteso dare voce al punto di vista dei pazienti colpiti da *ictus* e delle loro famiglie, nella convinzione che opinioni ed esperienze di malattia e di cura raccolte dai soggetti che le hanno vissute in prima persona siano elementi informativi indispensabili alla comprensione della qualità dell'assistenza e alla identificazione di ambiti concreti di miglioramento.

SAPerE si è sviluppato attraverso due studi successivi, tra loro collegati:

- lo studio SAPerE 1, che può essere definito uno studio 'piccolo e profondo', condotto con metodi qualitativi (intervista in profondità) e indirizzato a una popolazione molto delimitata, 50 pazienti ricoverati nell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Careggi. Questo studio¹ è stato la radice di riflessione e di riprogettazione del successivo studio SAPerE 2, con estensione regionale;
- lo studio SAPerE 2, avviato in autunno 2006, condotto con questionario standardizzato e rivolto a una coorte di pazienti (cioè una popolazione accomunata da una stessa esperienza, collocata temporalmente) di 2.802 persone, pari a circa un terzo della popolazione toscana che, annualmente, viene dimessa in vita, con una diagnosi di *ictus*, dagli ospedali della regione².

Questo articolo intende rendere esplicito il percorso metodologico che ha condotto alla formulazione dello strumento di indagine dello studio SAPerE 2: un questionario costruito *ex novo* (pur accogliendo elementi utili da esperienze analoghe realizzate soprattutto in Europa) che ha permesso di rilevare, direttamente dalle voci di pazienti e familiari, informazioni relative all'intero percorso di cura da essi compiuto.

Il questionario: le fasi di sviluppo

L'obiettivo generale dello strumento è stata l'esplorazione dell'esperienza di malattia dei pazienti con *ictus* e delle loro famiglie, con particolare attenzione a due aspetti:

- il percorso dopo l'episodio acuto, soprattutto per quanto riguarda l'assistenza riabilitativa;

¹ I risultati sono pubblicati nel Documento ARS n. 32 (giugno 2007).

² I risultati preliminari di SAPerE 2 sono stati presentati nel corso di un seminario tenutosi a Firenze il 5 novembre 2007 e rivolto a tutte le strutture ospedaliere che hanno collaborato alla realizzazione dell'indagine, in particolare attraverso il reclutamento dei pazienti e l'organizzazione dei contatti per il *follow-up* con questionario.

- la comunicazione tra medici/operatori sanitari e pazienti/familiari.

Le fasi principali dello sviluppo del questionario sono state:

1. revisione della letteratura e delle esperienze dedicate ai diversi aspetti della *stroke care*, con particolare riguardo al punto di vista di pazienti e famiglie;
2. definizione di un modello concettuale di riferimento, anche sulla base dei risultati del lo studio SAPerE 1;
3. stesura di una versione preliminare del questionario e consultazione di: a) un gruppo di professionisti provenienti da ospedali e reparti toscani che dimettono pazienti con *ictus*; b) rappresentanti dei MMG; c) rappresentanti dell'associazione ALICE per una prima revisione del questionario, con pubblicazione su un forum on line dedicato, per eventuali ulteriori modifiche;
4. *pre-test*;
5. stesura della versione definitiva del questionario.

Alcune delle fasi suddette necessitano di un ulteriore approfondimento.

La revisione della letteratura e delle esperienze. La prima fase di costruzione del questionario deve certamente il primo e fondamentale contributo alle indicazioni ottenute con il Progetto SAPerE 1, indicazioni che hanno consentito di mettere a fuoco gli aspetti cruciali per la qualità dell'assistenza a pazienti con *ictus* e di tradurre la traccia di intervista utilizzata per lo studio qualitativo in un questionario semi-strutturato appropriato a un'indagine di grandi dimensioni³.

Quasi contemporaneamente, è stato possibile stabilire un contatto con una significativa esperienza, metodologicamente analoga a quella verso la quale ci stavamo indirizzando, e cioè un'indagine quantitativa, con relativo *follow-up*, condotta in Inghilterra dal *Picker Institute Europe*

³ L'utilizzo e la combinazione di strumenti qualitativi e quantitativi per studiare uno stesso fenomeno è ormai questione ampiamente accolta dalla letteratura sociologica; infatti questa "contaminazione" consente di cogliere aspetti del fenomeno che rimarrebbero esclusi dalla conoscenza se venisse privilegiata una sola tecnica in alternativa all'altra. Per una trattazione più approfondita del tema, si veda: a) Cardano M. *Il sociologo e le muse. Qualità e quantità nella ricerca sociologica*. Rassegna Italiana di sociologia. 1991 (XXXII)2:181-223; b) Goering PN, Streiner DL, *Reconcilable differences: the marriage of qualitative and quantitative methods*: Can J Psychiatry. 1996; 41:491-7.

per conto del *National Health Service* (NHS) inglese, anch'essa dedicata al percorso di cura del paziente con *ictus*. L'approfondimento di tale esperienza, condotto anche attraverso incontri diretti con alcuni ricercatori in essa coinvolti, ci ha fornito significativi spunti per la costruzione del questionario.

Altrettanto importante, in questa fase di ricognizione, è stata naturalmente la revisione di letteratura per l'intero progetto SAPerE, condotta secondo 'fasce' temporali parzialmente sovrapposte e progressivamente estese in avanti. In particolare:

- una fase iniziale ha riguardato la revisione (non sistematica) della letteratura internazionale a cui il Progetto SAPerE ha fatto riferimento; essa ha seguito due direzioni, a seconda della necessità di mettere in evidenza gli studi effettuati sullo *stroke* con tecniche qualitative, proprie della prima fase di SAPerE⁴, o quantitative, proprie della seconda fase, che ha concretamente adottato lo strumento del questionario;
- successivamente, nel periodo compreso tra gennaio 2003 e dicembre 2008 (utilizzando il solo strumento di Pubmed) è stato effettuato un aggiornamento della letteratura, che comprendesse sia gli studi qualitativi che quelli condotti con questionario⁵;
- un'ultima fase di aggiornamento dei criteri di ricerca ha infine interessato un periodo di riferimento ulteriore, circoscritto tra gennaio 2005 e aprile 2009; questa ricerca è stata condotta a seguito dell'estensione della selezione anche alla letteratura sulle Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCLA), oggetto di un nuovo studio di ARS iniziato nel 2009; in

⁴ Il periodo di selezione era compreso tra **gennaio 2000 e dicembre 2006**; la ricerca era stata condotta utilizzando due strumenti: *Google Scholar* (attraverso parole chiave quali '*stroke*', '*qualitative research*', '*interview(s)*', '*experience(s)*', '*narrative(s)*', '*focus group(s)*') e Pubmed (nota con algoritmo se decidiamo di tenere queste righe).

⁵ In questo caso l'algoritmo di ricerca per la letteratura qualitativa è stato modificato rispetto a quello utilizzato per SAPerE 1: infatti, da una parte è stato semplificato e reso più efficiente l'uso dei '*MeSH term*', (ovvero le parole chiave codificate per la ricerca in Pubmed), dall'altra si è adottato come '*MeSH term*' la parola '*stroke*', che in precedenza non risultava codificata da Pubmed come parola chiave ma come semplice parola di testo (Text Word). In definitiva, è stato utilizzato un algoritmo simile a quello descritto nella sezione 8.1 (vedi nota), con la sola differenza del periodo di applicazione. Per la selezione di articoli relativi alle indagini con questionario è stato utilizzato un algoritmo simile a quello descritto nella sezione 8.2 (vedi nota), con la sola differenza del periodo di applicazione.

particolare, con questo aggiornamento sono stati selezionati tutti gli studi che risultassero confrontabili con gli obiettivi di ricerca del progetto SAPerE.

Infine, come strumento di raccolta, organizzazione e analisi degli articoli selezionati è stato adottato il *database* di archiviazione *Reference Manager*.

Definizione di un modello concettuale⁶. Perché la misurazione degli elementi soggettivi soddisfi le condizioni della misurazione scientificamente fondata, la rilevazione e l'analisi del dato richiedono la definizione di un disegno complesso, composto da due elementi, uno teorico e l'altro metodologico.

Entrambi gli elementi trovano la propria collocazione nel cosiddetto “modello gerarchico”, definito attraverso “componenti sequenziali”, che procedono dall'elemento concettuale verso gli indicatori elementari. Nel modello gerarchico, ciascuna componente è definita e trova il suo significato nell'ambito della precedente: ciò consente di ottenere dati soggettivi corretti, consistenti e interpretabili, organizzati secondo la complessità della struttura del modello gerarchico stesso, la cui definizione consente anche di identificare la popolazione di riferimento (e quindi anche il disegno di campionamento) e gli approcci metodologici per la raccolta dei dati⁷. Non è obiettivo di questo articolo approfondire questi aspetti, per i quali si rimanda ad altra documentazione⁸.

Il percorso descritto e il modello gerarchico, con le sue componenti, possono essere rappresentati, rispettivamente, nelle due figure seguenti:

⁶ Per approfondimenti vedi: Maggino F (2007) ASTRIS 6 - La rilevazione e l'analisi statistica del dato soggettivo, pag. 14-18. http://eprints.unifi.it/archive/00001517/01/ASTRIS_6_Indice.pdf

⁷ Maggino F (2007) ASTRIS 6 - La rilevazione e l'analisi statistica del dato soggettivo, pag. 4-5. http://eprints.unifi.it/archive/00001517/01/ASTRIS_6_Indice.pdf

⁸ Maggino F (2007) ASTRIS 6 - La rilevazione e l'analisi statistica del dato soggettivo, pag. 14-18. http://eprints.unifi.it/archive/00001517/01/ASTRIS_6_Indice.pdf

Figura 1 – Componenti del modello gerarchico

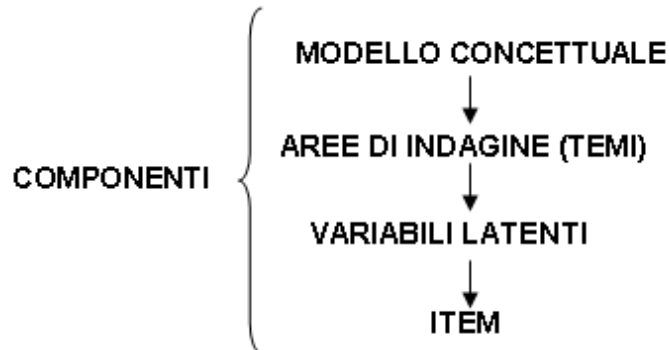
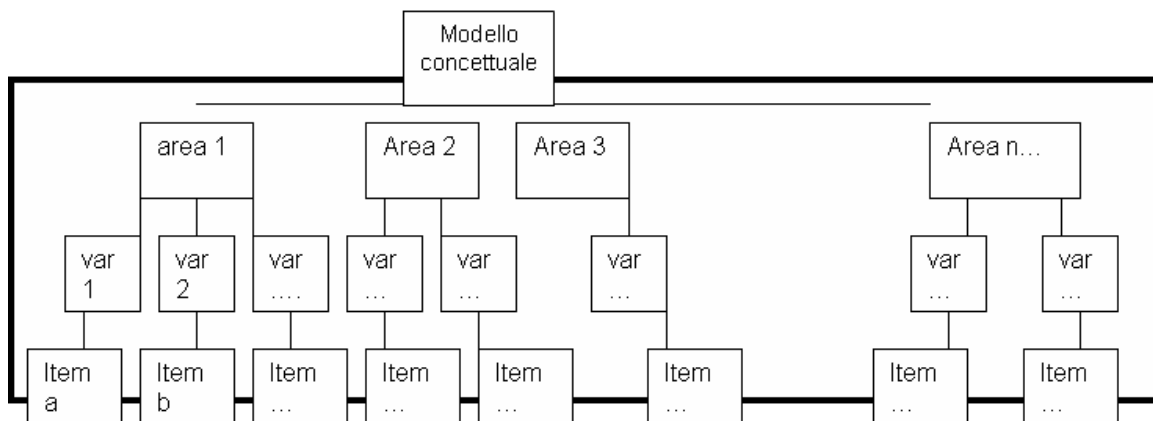


Figura 2 – Struttura gerarchica del modello concettuale



L'adozione del modello concettuale offre una chiave di lettura armonica alla struttura del questionario. La collocazione delle sezioni del questionario nel modello gerarchico consente di attribuire a ciascuna di esse una specificazione dell'area tematica di pertinenza.

A questo punto è possibile rappresentare ciascuna sezione in accordo al modello gerarchico e alle aree tematiche di indagine, attribuendo i diversi *item* a corrispondenti variabili latenti, riconducibili, in ultima analisi, a quesiti di ricerca.

Tabella 1 - Distribuzione degli *item* secondo il modello concettuale utilizzato per l'indagine con questionario

Sezione I - Prima del ricovero	AREE DI INDAGINE			
Quesiti di ricerca	Percorso	Comunicazione informazione	Consapevolezza	Opinioni
Quadro clinico pre- ictus	Numero e tipo di patologie (domanda 1)			
Caratteristiche delle conoscenze sull'<i>ictus</i>		Fonte informativa sullo stato di soggetto a rischio di <i>ictus</i> (domanda 2) Fonte informativa sul significato dei sintomi di <i>ictus</i> (domanda 3)	Conoscenza del rischio di <i>ictus</i> legato a determinate patologie (domanda 2) e dei sintomi (domanda 3)	
Tempestività di accesso alle cure	Trasferimenti tra più ospedali prima di arrivare al reparto di degenza (domanda 4) Tempo di attesa in PS (domanda 5)			

Tabella 2 - Distribuzione degli *item* secondo il modello concettuale utilizzato per l'indagine con questionario

Sezione II - Durante il ricovero	AREE DI INDAGINE			
Quesiti di ricerca	Percorso	Comunicazione informazione	Consapevolezza	Opinioni
Caratteristiche delle informazioni sulla malattia		Tipo di <i>ictus</i> (domanda 6) e tipo di terapie somministrate (domanda 7)		
Qualità della comunicazione con medici e infermieri		Comprensibilità del linguaggio usato dai medici (domanda 8) e dagli infermieri (domanda 10) Percezione di senso di esclusione nei confronti dei medici, quando l'argomento è la salute del paziente (domanda 9)		
Accessibilità a riabilitazione	Avvio della riabilitazione in reparto (domanda 11)		Percezione del bisogno di riabilitazione durante il ricovero (domanda 11)	
Accessibilità a supporto psicologico	Presenza dello psicologo in reparto (domanda 12)		Bisogno di supporto psicologico in reparto (domanda 12)	

Tabella 3 - Distribuzione degli *item* secondo il modello concettuale utilizzato per l'indagine con questionario

Sezione III - Informazioni alla dimissione	AREE DI INDAGINE			
Quesiti di ricerca	Percorso	Comunicazione informazione	Consapevolezza	Opinioni
Accessibilità a supporto sociale	Incontro tra paziente (o familiare) e assistente sociale (domanda 13)			
Livello di informazione sui comportamenti da adottare dopo il ricovero		Modalità di rilascio (scritta-verbale) delle informazioni (domanda 17) Indicazioni sulla dieta da seguire (domanda 14), su esercizi fisici da fare a casa (domanda 15), su visite di controllo (domanda 16), anche in relazione al bisogno percepito dal paziente		
		Indicazioni al proseguimento della riabilitazione dopo il ricovero (domanda 18)		

Tabella 4 - Distribuzione degli *item* secondo il modello concettuale utilizzato per l'indagine con questionario

Sezione IV - Riabilitazione, fase I	AREE DI INDAGINE			
Quesiti di ricerca	Percorso	Comunicazione informazione	Consapevolezza	Opinioni
Accessibilità a Riabilitazione	Avvio di un percorso riabilitativo post-ospedaliero (domanda 19) Tipo di riabilitazione (domanda 21) durata (domanda 22) luogo (domanda 23) modalità di pagamento (domanda 26) Tempo di attesa prima dell'inizio della riabilitazione (domanda 20)			
Qualità della comunicazione con i terapisti		Comprensibilità del linguaggio usato dai terapisti (domanda 27)		
Qualità dell'informazione sul decorso della propria malattia		Referente informativo principale durante la riabilitazione (domanda 28) Principale fonte informativa (domanda 28), anche in relazione al luogo in cui avviene la riabilitazione (domanda 23) e alla qualità della comunicazione con i terapisti (domanda 27)		
Adeguatezza dell'assistenza infermieristica				Adeguatezza n. infermieri nelle strutture riabilitative (domanda 25)

Tabella 5 - Distribuzione degli *item* secondo il modello concettuale utilizzato per l'indagine con questionario

Sezione V - Riabilitazione, fase II	AREE DI INDAGINE			
Quesiti di ricerca	Percorso	Comunicazione informazione	Consapevolezza	Opinioni
Accessibilità a riabilitazione	Luogo in cui avviene il 2° periodo di riabilitazione (domanda 30) Eventuale pagamento del 2° periodo di riabilitazione (domanda 32)	Soggetto che ha consigliato il 2° ciclo di riabilitazione (domanda 31)		

Tabella 6 - Distribuzione degli *item* secondo il modello concettuale utilizzato per l'indagine con questionario

Sezione VI - Dopo la riabilitazione	AREE DI INDAGINE			
Quesiti di ricerca	Percorso	Comunicazione informazione	Consapevolezza	Opinioni
Continuità del percorso riabilitativo	Motivi che hanno determinato la conclusione del percorso riabilitativo (domanda 33)			
Livello di soddisfazione sul percorso riabilitativo		Percezione di coinvolgimento nelle decisioni sulla riabilitazione (domanda 36)*		Sufficiente durata del percorso riabilitativo (domanda 35), anche in relazione alle eventuali interruzioni (domanda 34)

Tabella 7 - Distribuzione degli *item* secondo il modello concettuale utilizzato per l'indagine con questionario

Sezione VII - Condizioni attuali di salute	AREE DI INDAGINE			
Quesiti di ricerca	Percorso	Comunicazione informazione	Consapevolezza	Opinioni
Esiti a distanza	Problemi rimasti (domanda 37) Ricorso ad ausili (domanda 38) e PEG (domanda 39)			

* Pertinente, concettualmente, anche all'area di indagine « Opinioni ».

Tabella 8 - Distribuzione degli *item* secondo il modello concettuale utilizzato per l'indagine con questionario

Sezione VIII - Ruolo del MMG	AREE DI INDAGINE				
	Quesiti di ricerca	Percorso	Comunicazione informazione	Consapevolezza	Opinioni
Presenza e supporto dell'MMG	Entità e tipo di ricorso al MMG dopo l' <i>ictus</i> (domanda 40)	Consigli forniti dal MMG al paziente (domanda 42)			Livello e appropriatezza dell'attenzione prestata dal MMG alla malattia (domanda 41)

Tabella 9 - Distribuzione degli *item* secondo il modello concettuale utilizzato per l'indagine con questionario

Sezione IX - Servizi territoriali	AREE DI INDAGINE				
	Quesiti di ricerca	Percorso	Comunicazione informazione	Consapevolezza	Opinioni
Accesso ai Servizi socio-sanitari: entità, tipo e tempestività del ricorso	Assistenza a domicilio, sanitaria e/o sociale (domanda 43) Tempo trascorso tra richiesta e accesso al Servizio (domanda 44)				
Ricorso a servizi aggiuntivi a pagamento	Eventuale ricorso al supporto di una badante a pagamento (domanda 46)				
Qualità dell'informazione sui Servizi territoriali	Livello di conoscenza dell'esistenza dei Servizi (domanda 43)	Fonte informativa sull'esistenza di Servizi territoriali (domanda 45) e di sostegno economico (domanda 47)			

Tabella 10 - Distribuzione degli *item* secondo il modello concettuale utilizzato per l'indagine con questionario

Sezione X - Conoscenze e opinioni	AREE DI INDAGINE				
	Quesiti di ricerca	Percorso	Comunicazione informazione	Consapevolezza	Opinioni
Cambiamenti nel livello di conoscenze sull'<i>ictus</i>				Percezione di un incremento di conoscenze a seguito dell'esperienza (domanda 48)	

Comprensibilmente, la definizione del modello concettuale rappresenta un momento decisivo anche nell'analisi e interpretazione dei risultati. Complessivamente, il processo di concettualizzazione consente di definire:

- a) il modello per l'acquisizione del dato;
- b) l'ambito spaziale e temporale della rilevazione;
- c) i livelli di aggregazione (degli indicatori e/o delle unità di osservazione);
- d) il modello di condensazione degli indicatori elementari e delle tecniche da utilizzare (ponderazione, aggregazione, ecc.);
- e) i modelli interpretativi e di valutazione.

Le aree di indagine definiscono in termini generali i diversi 'temi' che consentono di chiarire e specificare il fenomeno sotto osservazione, in coerenza con gli obiettivi dello studio. Il processo di definizione può essere lungo e impegnativo e richiede un'attenta ricognizione della letteratura esistente.

Ciascuna variabile latente (di fatto riconducibile, come già detto, a un quesito di ricerca) rappresenta un aspetto da indagare, pertinente alla corrispondente area definita in precedenza. L'identificazione della variabile latente deve essere basata su presupposti teorici (la plausibilità) ed empirici (la fattibilità dell'osservazione nella pratica). Ciascuna delle variabili deve essere sviluppata in modo che rifletta la natura dei fenomeni considerati, all'interno del modello concettuale definito, e possa quindi considerarsi valida.

Infine, ciascun *item* rappresenta ciò che concretamente viene rilevato per esplorare la corrispondente variabile latente. Ciascun *item* rappresenta dunque un indicatore della variabile cui si riferisce⁹ e non una rappresentazione diretta della variabile. Ciascun *item* assume e

⁹ De Vellis R. (1991) *Scale development. Theory and Applications*, Applied Social Research Methods Series, vol. 26, SAGE Publications, London.

acquista un significato proprio e può essere quindi interpretato perché inserito all'interno della struttura gerarchica, in cui misura una distinta componente del fenomeno di interesse.

La definizione del modello gerarchico può essere completata con la identificazione delle **relazioni tra:**

- le variabili latenti
- le variabili latenti e i corrispondenti *item*
- gli *item*.

Stesura di una versione preliminare del questionario e consultazione di esperti. La versione preliminare del questionario era costituita da 72 domande. Le prime modifiche sono state apportate in seguito alle osservazioni fatte dai clinici in occasione di un primo incontro di presentazione dello studio (luglio 2006): è stato quindi ridotto il più possibile il numero delle domande, sia eliminandone alcune, sia accorpendone altre concettualmente simili. Altre modifiche hanno riguardato la suddivisione in sezioni logiche: si è cercato infatti, come già detto prima, di proporre un'articolazione il più possibile allineata all'esperienza concreta del paziente.

Sono stati consultati anche i rappresentanti dei MMG e dell'associazione ALICE; al fine di raccogliere suggerimenti per migliorare la struttura del questionario, è stato inoltre aperto un forum on line dedicato alla ricerca, dove i professionisti coinvolti potevano lasciare i loro commenti.

Alcune delle correzioni introdotte, rispetto alla versione originale, a seguito a tali consultazioni, sono, ad esempio, le seguenti:

- omettere alcune domande relative alla fase ospedaliera (dal momento che l'obiettivo principale dello studio era quello di indagare soprattutto la fase post-ospedaliera);

- riformulare alcune domande, ad esempio la domanda 9 (che riguarda il modo in cui i medici parlano in presenza dei pazienti), la domanda 33 (che esplora le modalità di interruzione della riabilitazione): in questo secondo caso è stata aggiunta un'opzione 'interruzione suggerita dal medico'.

Infine (e si è trattato di una fase importantissima), è stato condotto un lavoro molto accurato sul linguaggio, cercando quanto più possibile di adottare un'impronta colloquiale, vicina all'esperienza quotidiana, con parole semplici e domande lineari, persino elementari, ben comprensibili anche da soggetti con bassi livelli di istruzione.

Pre-test. Il pre-test rappresenta un momento fondamentale nello sviluppo di un'indagine con questionario e consiste in un controllo del suo funzionamento allo scopo di identificare eventuali modifiche da apportare (secondo i suggerimenti emersi durante le somministrazioni di prova) prima della definitiva messa in stampa e divulgazione¹⁰. Il controllo interessa sia le singole domande sia il questionario nel suo complesso (la distinzione dei due momenti è puramente formale, poiché di fatto le due operazioni avvengono contemporaneamente). La fase di pre-test coinvolge generalmente un numero contenuto di persone, che oscilla tra i 25 e i 75 casi, con caratteristiche simili a quelle del campione dell'indagine.

Per quanto riguarda il controllo dei singoli quesiti, il più importante obiettivo del pre-test consiste nell'esaminare il significato delle domande: infatti non è assolutamente scontata la corrispondenza tra il significato attribuito al quesito dal ricercatore e da chi risponde.

Gli intervistati, inoltre, quando trovano difficile rispondere a una domanda, non cercano di risalire alla definizione che ha guidato il ricercatore, ma tendono a modificarla in modo tale da fornire comunque una risposta¹¹.

¹⁰ Converse J., Presser S. (1986). *Survey Question: Handcrafting the Standardized Questionnaire*. London, Sage.

¹¹ Belson, W. A. (1981). *The Design and Understanding of Questions in the Survey Interview*. London, Gower.

Un secondo obiettivo del pre-test consiste nel controllo sull'esistenza di un accettabile livello di variazione delle risposte date dal gruppo di intervistati. È inoltre importante valutare il livello di interesse e di attenzione delle persone che rispondono ai quesiti; quando questo si attenua, la qualità dei dati tende a deteriorarsi: come dimostrano alcuni autori¹², in prossimità della conclusione di un questionario, molti intervistati finiscono per scegliere la stessa alternativa di risposta a prescindere dal contenuto della domanda. In questa categoria di problemi vanno considerati anche la fatica e la noia, che possono essere generati da una struttura monotona e lunga del questionario. È chiaro che questo tipo di controllo è facile da effettuare se la somministrazione avviene in presenza di un intervistatore; per i questionari auto amministrati l'identificazione di questo deficit è molto più difficoltosa e può essere ragionevolmente rinviata alla fase di controllo della qualità dei dati.

Il controllo del questionario nel suo complesso riguarda in primis l'ordine delle domande, che deve essere il più possibile coerente con la sequenza mentale dell'intervistato, al fine di non generare faticosi sforzi e salti di memoria. In questo ambito il pre-test ha anche lo scopo di fornire un riscontro sulla chiarezza delle istruzioni per il passaggio da una domanda all'altra (la mancata comprensibilità potrebbe creare salti di domande o di intere sezioni del questionario, col risultato di avere grossi vuoti in matrice). Infine, un ulteriore aspetto cui prestare attenzione riguarda il benessere degli intervistati; è necessario condurre con eticità l'indagine, soprattutto quando vengono toccati temi delicati che riguardano la sfera privata dell'individuo: in queste circostanze il pre-test è utile per capire se le domande poste sono troppo invasive o producono effetti emotivi dannosi per l'intervistato.

¹² Bachman e Herzog. *Effects of Questionnaire Length on Response Quality*. *Public Opinion Quarterly*, 1981;45:549-559).

Il pre-test del questionario SAPerE 2 è stato effettuato nel corso del mese di marzo 2006, attraverso la collaborazione di 6 familiari di pazienti con *ictus*, selezionati tra coloro avevano partecipato allo studio qualitativo SAPerE 1 nel 2005 e che avevano dimostrato, in quell'occasione, una particolare disponibilità verso gli intervistatori e gli obiettivi dell'indagine.

Il numero dei nuclei familiari coinvolti in questa fase è decisamente inferiore rispetto a quello raccomandato. Questa decisione è scaturita soprattutto da considerazioni di fattibilità: pur avendo pianificato l'effettuazione di almeno 25 interviste, il gruppo di ricerca aveva considerato la possibilità di interrompere la validazione dopo un numero inferiore di test, nel caso venisse riscontrata un'apparente buona 'tenuta' del questionario e un'accettabile riproducibilità delle osservazioni. Anche la scelta di orientarsi verso pazienti e famiglie già reclutati con SAPerE 1 e che in quell'occasione si erano dimostrati predisposti, interessati e collaborativi, è stata dettata dall'intenzione di semplificare questa fase della ricerca, oltre che da valutazioni di natura etica, inerenti la delicatezza del tema indagato e l'impatto emotivo dell'evento che si chiedeva di ricordare. Infine, l'esperienza già acquisita con SAPerE 1 (nella definizione dei temi, nell'adattamento del linguaggio, nell'organizzazione e nella sequenza dei quesiti) ha indotto il gruppo di ricerca a considerare sufficientemente solida la base di partenza concettuale e semantica a cui ancorare lo sviluppo del questionario.

Il reclutamento dei nuclei familiari è avvenuto attraverso un contatto telefonico in cui è stata data notizia della conclusione dello studio SAPerE 1, è stata offerta la possibilità di ricevere la trascrizione delle interviste sostenute, e quindi è stata chiesta la disponibilità di 'testare' il nuovo strumento, possibilmente con l'intervento del paziente medesimo. Su 7 contatti, 6 persone hanno dato parere favorevole. Il test è avvenuto mediante intervista diretta o telefonica con un ricercatore; in particolare, in 4 casi l'intervista si è svolta alla presenza del ricercatore e, in 2 di

essi, il paziente ha risposto direttamente; in 2 casi il questionario è stato invece compilato telefonicamente, interagendo con un familiare.

Il pre-test non ha evidenziato difficoltà concernenti l'interpretazione delle domande, la completezza e la variabilità delle opzioni di risposta date; ancora, non sono state espresse perplessità sull'ordine dei quesiti, sull'invasività degli argomenti; infine, la lunghezza del questionario non sembrava produrre deficit di attenzione da parte degli intervistati. Sono stati invece identificati alcuni problemi riferibili principalmente alla articolazione e formulazione complessiva del questionario.

Un primo problema incontrato ha riguardato la poca chiarezza delle istruzioni riportate nella copertina del questionario; durante la compilazione il familiare spesso si interrompeva chiedendo: 'ma a questa domanda devo rispondere io o lei/lui (il/la paziente)?'. Il problema è stato risolto riformulando direttamente i quesiti che creavano maggiori difficoltà, inserendovi la locuzione esplicativa 'lei o i suoi familiari'.

Una seconda correzione nella formulazione delle domande si è resa necessaria per la scarsa attenzione prestata dagli intervistati all'indicazione 'sono possibili più risposte' presente per i quesiti a risposta multipla; il problema è stato risolto specificando tra parentesi, a margine di ogni tipologia di domanda, la possibilità di segnare una o più risposte.

Ancora, è stata modificata la formattazione delle domande che indagavano l'attività dei professionisti sanitari (medici, infermieri, terapisti), simili nella forma e nel contenuto del quesito e delle risposte; questa analogia induceva confusione (la domanda ricorrente dell'intervistato era: 'ma a questa domanda non ho già risposto prima?'). Si è pertanto reso necessario evidenziare in maiuscolo il professionista cui si riferiva la valutazione.

Un'ulteriore difficoltà per l'intervistato è emersa nel rispondere ai quesiti sulla riabilitazione, individuando le fasi del percorso cui le singole domande facevano riferimento (l'indagine prevedeva infatti quesiti su due successivi cicli di riabilitazione), e questo malgrado la presenza di testi esplicativi ad introduzione di ognuno dei temi indagati. Per agevolare la comprensione del passaggio da un argomento all'altro, facilitando l'orientamento dell'intervistato tra i due periodi riabilitativi, è stata adattata la sequenza delle domande in modo da ripercorrere più chiaramente la successione delle tappe del percorso. È stata inoltre rivista la suddivisione delle sezioni del questionario, evidenziando i titoli ed eliminando le parti introduttive ridondanti.

I problemi dello strumento sin qui esposti, emersi nell'arco delle prime tre interviste, sono stati corretti per effettuare le ultime due somministrazioni del questionario in fase pre-test, durante le quali non sono emersi ulteriori interrogativi. Ricordiamo infine che un'ulteriore verifica della qualità del questionario è stata effettuata nella prima fase dello studio, nell'ambito del 'controllo di qualità e completezza di compilazione' (come verrà esposto più avanti), effettuata su un campione di 20 questionari.

Un modo indiretto per esplorare la comprensibilità e facilità di compilazione del questionario consiste nel valutare l'entità e la distribuzione dei dati *missing*. Nella maggior parte dei casi la quota di *missing* è risultata contenuta, non superiore al 5%. Una percentuale maggiore, compresa tra il 5 e il 10%, è stata riscontrata soprattutto con riguardo a quesiti su informazione (in fase acuta, in fase riabilitativa, da parte del MMG) e comunicazione (chiarezza comunicativa dei medici) nonché per quanto riguarda il luogo della riabilitazione e i motivi che ne hanno determinato l'interruzione. Una percentuale ancora più elevata, fino a un massimo del 15%-16%, è stata riscontrata su quesiti relativi a opinioni (percezione del senso di esclusione o di coinvolgimento nelle scelte) e su quesiti relativi ai servizi territoriali.

In generale, si può dire dunque che la quota più rilevante di *missing* è stata osservata per gli *item* relativi a informazione, comunicazione e opinioni, temi che, come è noto, possono non di rado indurre risposte evasive o atteggiamenti di 'aggiramento' da parte di chi risponde, più facilmente governabili nel corso di una intervista diretta, ma non quando l'intervistato risponde a distanza e in modo autonomo. La quota elevata di *missing* nel caso dei servizi territoriali (includendo naturalmente le domande pertinenti all'informazione) può essere invece riconducibile, almeno in parte, a una caduta di attenzione dell'intervistato verso una sezione collocata nell'ultima parte del questionario.

In conclusione, nonostante la fase di pre-test abbia riguardato un campione di dimensioni inferiori a quelle raccomandate, il gruppo di ricerca ritiene che la versione definitiva dello strumento abbia complessivamente rispettato i requisiti di validità, chiarezza, facilità di compilazione. Le quote elevate di dati *missing* si sono concentrate su quesiti relativi a temi 'difficili' inerenti la comunicazione, l'informazione, le opinioni e possono essere state in parte determinate da deficit di attenzione e da una certa stanchezza nel compilare le sezioni finali del questionario. In tutti i quesiti di carattere più fattuale, invece, la qualità della compilazione è apparsa generalmente buona, con una quota minima di dati mancanti.

La versione definitiva del questionario. Il questionario adottato da SAPerE 2¹³, schematizzato nella tabella 11, è stato somministrato secondo due modalità di compilazione: a) auto compilazione; b) compilazione in presenza del ricercatore. Nel primo caso il questionario è stato inviato per posta, o consegnato a mano, accompagnato da una lettera di presentazione dello studio, direttamente indirizzata al paziente stesso e a firma congiunta di ARS Toscana e del reparto di dimissione del paziente. Nel secondo caso, che ha riguardato un numero limitato

¹³ Per visionare o ricevere copia del questionario è necessario contattare il Gruppo SAPerE all'indirizzo mail: osservatorio.qualita@ars.toscana.it

di soggetti, il questionario è stato compilato dal paziente e/o dal familiare, nel corso di un colloquio-intervista (che si è svolto generalmente presso il reparto) con il ricercatore.

Il questionario è composto da **59 domande**, 54 delle quali strutturate - cioè domande a risposta singola oppure multipla - e 5 non strutturate, quindi a risposta aperta, che lasciano la libertà al paziente, o a chi compila il questionario, di esprimersi. È suddiviso in **11 sezioni**, che ripercorrono temporalmente l'esperienza, il percorso di cura e di assistenza dell'*ictus*; ciascuna fase attraversa 4 aree di indagine, che quindi vengono esplorate trasversalmente lungo l'intero questionario:

- a) il percorso
- b) la comunicazione e l'informazione
- c) le conoscenze e la consapevolezza
- d) le opinioni.

Attraverso questa articolazione il paziente viene letteralmente accompagnato, nel ricordo dello sviluppo temporale della sua esperienza, dal momento precedente il ricovero in ospedale fino al momento dell'indagine, ad almeno 1 anno dalla dimissione.

Ancora, il questionario può essere letto come l'insieme di 3 macrosezioni: la prima, (composta dalle sezioni 1, 2 e 3) ripercorre l'esperienza del ricovero e della degenza in seguito all'*ictus*; la seconda (composta dalle sezioni 4, 5 e 6) riguarda la ricostruzione del percorso riabilitativo; la terza richiede uno sguardo d'insieme, che valuti la situazione a 1 anno e più dall'*ictus*, indagando questioni quali lo stato di salute percepito dal paziente, il tipo di servizi di cui sta usufruendo, il ruolo del medico di famiglia (sezioni 7, 8 e 9, ma anche questioni quali le sue

Sezione del questionario	Aree di indagine			
	PERCORSO	COMUNICAZIONE e INFORMAZIONE	CONSAPEVOLEZZA	OPINIONI
I. Prima del ricovero	Tempi di attesa in Pronto Soccorso prima del ricovero in reparto - Trasferimenti intermedi		Conoscenza dei fattori di rischio e sintomatologia	
II. Durante il ricovero in ospedale	Inizio precoce della riabilitazione	Tipo di <i>ictus</i> e terapie effettuate		
	Assistenza psicologica in reparto	Chiarezza comunicativa del personale sanitario		
III. Informazioni alla dimissione	Incontro con l'assistente sociale ospedaliero	Stili di vita da mantenere dopo la dimissione: dieta e attività motorie		
		Visite di controllo e riabilitazione		
IV. Riabilitazione fase I	Tipo, durata, luogo, modalità	Chiarezza comunicativa dei terapisti		Adeguatezza numerica degli infermieri nella struttura di riabilitazione
	Attesa riabilitazione e costi	Referenti tra il personale sanitario		
V. Riabilitazione fase II	Luogo, modalità e costi	Referenti per la seconda fase riabilitativa		
VI. Dopo la riabilitazione	Decisioni sull'interruzione del percorso Continuità del percorso	Coinvolgimento nelle decisioni		Adeguatezza della durata del percorso ai bisogni riabilitativi
VII. Condizioni attuali di salute	Problemi di salute rimasti, a distanza di almeno 1 anno dall'evento			
	Ausili necessari			
VIII. Ruolo del medico di medicina generale		Consultazioni dopo l' <i>ictus</i>		Attenzione prestata all' <i>ictus</i>
		Indicazioni su controlli e stili di vita		
IX. Servizi territoriali	Servizi richiesti e tempi per l'attivazione	Referenti per l'attivazione		
	Supporto di badante o infermieri	Fonti informative per l'aiuto economico		
	Richiesta di aiuto economico			
X. Conoscenze e opinioni			Conoscenze acquisite e capacità di definizione dell' <i>ictus</i>	Giudizi espressi liberamente su diversi aspetti dell'esperienza
XI. Notizie sul paziente	Situazione abitativa			

Tabella 11 - Struttura generale del questionario utilizzato nello studio SAPerE 2.

conoscenze e opinioni sul percorso effettuato e sulla malattia (sezione 10).

Vale la pena riservare un commento specifico alle **sezioni 4, 5 e 6**, che indagano il percorso riabilitativo. La sezione 4 è composta da 11 domande, volte a rilevare informazioni sia sul percorso sia sul livello della comunicazione con il personale sanitario in esso coinvolto; è inoltre introdotta da una domanda filtro, che viene compilata con risposta affermativa solo da quei pazienti che abbiano effettivamente svolto attività riabilitativa. La sezione 5 - dedicata a un eventuale secondo periodo di riabilitazione - è breve rispetto alla precedente ma è ancora più specifica ed è compilata solo da quei pazienti che, avendo già svolto un primo ciclo di riabilitazione, proseguono con un secondo ciclo. Infine, la Sezione 6 - dopo la riabilitazione - chiede a chi compila il questionario di esprimere un parere sulla propria percezione rispetto all'efficacia della riabilitazione e al livello di coinvolgimento raggiunto dalla famiglia e dal paziente nelle scelte relative a questa fase del percorso.

Conclusioni

Il Progetto SAPerE, nella sua interezza, si è sviluppato tra l'estate del 2004 e la primavera del 2009; in entrambi gli studi che ne hanno fatto parte – lo studio qualitativo, rivolto ad un ristretto gruppo di individui; e quello quantitativo, rivolto ad un gruppo di popolazione rappresentativo dei pazienti sopravvissuti a *ictus* in Toscana – l'obiettivo generale è consistito nella ricostruzione del percorso di cura e assistenza dei pazienti basata sulla loro esperienza e/o su quella dei loro familiari. Per la conoscenza approfondita della metodologia e dei risultati di questa indagine, si rimanda il lettore alle specifiche pubblicazioni¹⁴.

¹⁴ - Progetto SAPerE – Il percorso di cura dell'*ictus* nelle parole dei pazienti e dei loro familiari: uno studio qualitativo a Firenze – Documenti dell'Agenzia Regionale di Sanità n.32 – giugno 2007.
http://www.ars.toscana.it/c/document_library/get_file?uuid=0c085b9f-8949-4539-a7e7-891326fb032b&groupId=11868
- Progetto SAPerE – Fase 2. Rapporto finale di ricerca – Documenti dell'Agenzia Regionale di Sanità n.47 – dicembre 2009.
http://www.ars.toscana.it/c/document_library/get_file?uuid=0c085b9f-8949-4539-a7e7-891326fb032b&groupId=11868

Obiettivo di questo articolo è stato quello di rendere disponibile agli interessati le fasi metodologiche che hanno portato il nostro gruppo di ricerca a costruire, all'interno dello studio SAPerE 2 – il braccio quantitativo dello studio - un questionario standardizzato in grado di ripercorrere tutte le tappe di assistenza del paziente, fino ad almeno un anno dalla sua dimissione.

Oltre all'indagine con questionario, lo studio SAPerE 2 ha incluso anche una rilevazione da cartelle cliniche (non riportata in questo articolo), realizzata sulla base di una scheda standardizzata, che ha consentito di indagare la qualità dell'assistenza ospedaliera, con particolare riguardo al livello di adesione ad alcune pratiche raccomandate dalle linee guida internazionali.

Nel suo insieme, lo studio SAPerE 2 è l'unico in Italia, a nostra conoscenza, che abbia descritto, in una prospettiva di popolazione, l'esperienza di un campione ampio di soggetti con *ictus*, tracciandone l'intero percorso di malattia e di cura, dall'ingresso in ospedale fino a 1 anno e oltre dalla dimissione, e affrontando simultaneamente tanto gli aspetti del percorso, quanto quelli dell'informazione, della comunicazione, della consapevolezza e delle opinioni. Ne emerge una documentazione rappresentativa¹⁵ dell'assistenza all'*ictus* in Toscana, nel periodo 2005-2007, di possibile riferimento e confronto per altre successive valutazioni.

L'insieme di strumenti e metodi messi a punto e applicati nel corso dell'intero progetto SAPerE, e soprattutto nel corso dello studio SAPerE 2, possono costituire un riferimento utile per altri gruppi di ricerca e una traccia di lavoro trasferibile ad altre realtà in cui sia obiettivo di interesse la comprensione e il miglioramento della *stroke care*.

¹⁵ La rappresentatività è assicurata soprattutto per la parte di studio condotta attraverso la consultazione delle cartelle. Per quanto riguarda la rilevazione da questionari la valutazione di rappresentatività è più difficile, perché potrebbero essersi verificati alcuni *bias* di selezione nella rispondenza: altri studi hanno infatti segnalato una maggiore tendenza dei pazienti più gravi a dare valutazioni più negative sulla qualità delle cure. Inoltre sono stati riportati tassi di rispondenza più bassi tra le donne e tra le persone che vivono in aree deprivate; una rispondenza più alta è stata invece riportata tra le persone di età compresa tra 50 e 80 anni.

Bibliografia e sitografia

1. World Health Organisation (1978). *Cerebrovascular Disorders: a clinical and research classification* (Offset Publications n. 43). www.worldcat.org/oclc/4757533 (ultima consultazione 1.12.09).
2. World Health Organization. *Programmes and Projects, Media Centre, Fact Sheets N. 310* www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/en/index.html (ultima consultazione 1.12.09).
3. Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG) – Regione Toscana. *Diagnosi e cura dell'ictus, 2009*. www.snlg-iss.it/lgr_toscana_ictus_2009 (ultima consultazione 1.12.09).
4. SPREAD Live. *Stroke Prevention and Educational Awareness Diffusion. Ictus cerebrale: linee guida italiane di prevenzione e trattamento*. 2007. www.spread.it/node/60 (ultima consultazione 1.12.09).
5. Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano. *Linee di indirizzo per la definizione del percorso assistenziale ai pazienti con ictus cerebrale*. 3 febbraio 2005. www.governo.it/backoffice/allegati/24489-2386.pdf (ultima consultazione 1.12.09).
6. *European Stroke Initiative Recommendations for Stroke Management (EUSI). The European Stroke Organisation (ESO) Executive Committee and the ESO Writing Committee*. Linee Guida per la gestione dell'ictus ischemico e dell'attacco ischemico transitorio. 2008. www.eso-stroke.org/pdf/ESO08_Guidelines_Italian.pdf (ultima consultazione 1.12.09).
7. Kjellstrom T, Norrving B, Shatchkute A. *Helsingborg Declaration 2006 on European stroke strategies*. *Cerebrovasc.Dis.* 2007; 23 (2-3):231-241.
8. DCR Toscana 22/2005 - *Piano sanitario della Regione Toscana 2005-2007 e DCR 53/2008 – Piano Sanitario della Regione Toscana 2008-2010*.
9. Howell E, Reeves R. *Patients Survey - stroke 2005*. www.cqc.org.uk/_db/_documents/04018503.pdf (ultima consultazione 1.12.09).

10. Healthcare Commission. Survey of patients 2006. *Caring for people after they have had a stroke. A follow-up survey of patients.* www.cqc.org.uk/_db/_documents/stroke_survey_update.pdf (ultima consultazione 1.12.09).
11. Govan L, Weir CJ, Langhorne P. *Organized Inpatient (Stroke Unit) Care for Stroke.* Stroke 2008;39;2402-2403.
12. Salter K, Hellings C, Foley N, Teasell R. *The experience of living with stroke: a qualitative meta-synthesis.* J. Rehabil. Med. 2008; 40 (8):595-602.
13. Mold F, McKeivitt C, Wolfe C. *A review and commentary of the social factors which influence stroke care: issues of inequality in qualitative literature.* Health Soc.Care Community 2003; 11 (5):405-414.
14. McKeivitt C, Redfern J, Mold F, Wolfe C. *Qualitative studies of stroke: a systematic review.* Stroke 2004; 35 (6):1499-1505.
15. Agenzia Regionale di Sanità della Toscana. *Progetto SAPER. Il percorso di cura dell'ictus nelle parole dei pazienti e dei loro familiari: uno studio qualitativo a Firenze.* Collana dei Documenti ARS Toscana, n. 32. Giugno 2007.
16. Legg L, Langhorne P. *Rehabilitation therapy services for stroke patients living at home: systematic review of randomised trials.* Lancet 2004; 363 (9406):352-356.
17. Smith J, Forster A, House A, Knapp P, Wright J, Young J. *Information provision for stroke patients and their caregivers.* Cochrane Database Syst. Rev. 2008; (2):CD001919.