

Esperienza con il percorso di fine vita: come indagare la voce di chi si prende cura dei pazienti, i caregivers



Sant'Anna
Scuola Universitaria Superiore Pisa

Gentilissima/mo,

La ringraziamo per aver manifestato il suo interesse a partecipare a questo processo collaborativo.

Si tratta di un breve questionario per identificare e prioritizzare le dimensioni di valutazione dell'esperienza nel percorso di fine vita, allo scopo di indagare il percorso in future attività di ricerca che coinvolgano direttamente i caregivers familiari.

Proseguendo accetta di partecipare a questo studio. I suoi dati di contatto saranno cancellati alla fine dello studio e le sue risposte saranno analizzate restituendo un dato aggregato e totalmente anonimo.

Le sarà chiesto di indicare, per ogni dimensione e sottodimensione, la sua opinione sulla rilevanza e l'ordine di priorità (dal più al meno importante) nell'indagare l'esperienza dei caregivers.

Se vuole aggiungere dei commenti, troverà degli spazi per lasciare suggerimenti o aggiungere aspetti che per lei sono rilevanti.

La ringraziamo in anticipo per la sua collaborazione.

Per qualsiasi domanda o supporto non esiti a contattarci via mail al seguente indirizzo: marziacettina.severino@santannapisa.it

Ci sono 26 domande in questa indagine.

Caratteristiche socio-demografiche

Chi sta compilando il questionario *

❗ Scegliere solo una delle seguenti voci

❗ Se si sceglie 'Altro:', specificare la scelta fatta nel campo testo di accompagnamento.

Scegli **solo una** delle seguenti:

- ☐ Psicologo/a
- ☐ Medico
- ☐ Assistente sociale
- ☐ Infermiere/a
- ☐ Operatore/ice socio-sanitario
- ☐ Persona che si prende cura e offre assistenza a un/una parente o amico/a
- ☐ Altro

Indichi il suo titolo di studio *

Rispondere solo se le seguenti condizioni sono rispettate:

La risposta era 'Persona che si prende cura e offre assistenza a un/una parente o amico/a' Alla domanda ' [G01Q04]' (Chi sta compilando il questionario)

❗ Scegliere una o più delle seguenti opzioni

Scegliere **tutte** le corrispondenti:

- ☐ Nessuno/licenza elementare
- ☐ Licenza media
- ☐ Diploma di maturità
- ☐ Laurea
- ☐ Titolo post-laurea

Indichi il suo genere *

Scegli **solo una** delle seguenti:

- ☐ Femmina
- ☐ Maschio

Inserire il suo anno di nascita *

❗ La risposta deve essere compresa tra 1910 e 2005

❗ Solo un valore intero può essere ammesso in questo campo.

Scrivere la propria risposta qui:

Esperienza Caregiver con il percorso di fine vita

Le prossime domande riguardano gli **aspetti più rilevanti nella valutazione del servizio di cure palliative, attraverso l'esperienza dei caregiver nel percorso di fine vita**. Questi aspetti sono raggruppati in **dimensioni e sottodimensioni di esperienza** che sono state individuate mediante un'analisi della letteratura scientifica. Di seguito ti chiederemo di indicare quanto ritieni importante ciascuna di esse.

Per "**caregiver**" si intende chi **si prende cura di una persona** anziana, disabile, non autosufficiente o affetta da patologie **aiutandola nello svolgimento delle attività quotidiane** e nella gestione della malattia, offrendole sostegno emotivo. Si possono distinguere due tipologie di caregiver: il "caregiver formale", persona che presta assistenza dietro il pagamento di un compenso, e il "caregiver informale", che solitamente coincide con un amico o un familiare.

Dimensioni per la valutazione dell'esperienza del caregiver nel contesto delle cure palliative

Di seguito viene riportata una descrizione dettagliata delle dimensioni per indagare l'esperienze dei caregiver di persone in carico a un servizio di cure palliative:

- **Bisogni:** questa dimensione include i bisogni di **informazione/formazione, emotivi e sociali** che i caregiver possono sperimentare durante le diverse fasi del percorso di cure palliative;
- **Risposte:** questa dimensione esamina la continuità e la prontezza delle risposte ricevute in termini di **supporto fisico, psicologico e sociale** fornito ai caregiver da parte di servizi/professionisti sanitari e sociali. Include le istruzioni per affrontare i sintomi fisici del paziente. Considera anche la presenza di una rete di supporto sociale per i caregiver e l'accesso a questa rete. Comprende la gestione delle emozioni dei caregiver, come l'ansia e lo stress;
- **Assistenza domiciliare:** si riferisce all'ambiente domestico in cui i caregiver assistono i pazienti in fase terminale. Riguarda le **visite domiciliari** e la qualità dell'assistenza ricevuta in ambiente domestico;
- **Disponibilità in caso di bisogno:** valuta la disponibilità di un servizio di **reperibilità telefonica 24 ore su 24** per i caregiver. Esamina anche la capacità di ascoltare le esigenze dei caregiver da parte di tutti i professionisti coinvolti e la capacità di coordinare e mobilitare servizi;
- **Chiarezza e adeguatezza delle Informazioni:** questa dimensione valuta quanto chiare e adeguate siano state le informazioni fornite ai caregiver, riguardo alla diagnosi, al programma delle cure, alle azioni pianificate e alla prognosi;

- **Comunicazione e coinvolgimento:** questa dimensione esamina la qualità della comunicazione tra i caregiver e i professionisti sanitari, nonché il coinvolgimento dei caregiver nelle decisioni e nel processo di cura del paziente.

Quanto ritieni importante nella valutazione del percorso di fine vita **esplorare le seguenti dimensioni di esperienza del caregiver?**

Attribuisci alle dimensioni una valutazione da **1 (la dimensione non è importante)** a **10 (la dimensione è molto importante)**.

*

Scegliere la risposta appropriata per ciascun elemento:

[illegible]

Ti chiediamo, per favore, di trascinare, le seguenti dimensioni in ordine di priorità, dalla più importante alla meno importante. *

❗ Tutte le risposte devono essere diverse e ordinate in classifica.

❗ Selezionare al massimo 6 risposte

Numerare ciascun campo in ordine di preferenza da 1 a 6

Dimensione Bisogni

Dimensione Risposte

Dimensione Assistenza Domiciliare

Dimensione Disponibilità in caso di Bisogno

Dimensione Chiarezza e Adeguatezza delle Informazioni

Dimensione Comunicazione e Coinvolgimento

Dimensione Bisogni

La **dimensione dei bisogni** include le seguenti **sottodimensioni**:

- Bisogni **di informazione/formazione**: sintomi ed evoluzione della malattia, trattamenti farmacologici, diagnosi e prognosi;
- Bisogni **sociali**: aspetti economici, allineamento tra il loro ruolo di caregiver, genitore e lavoratore;
- Bisogni **emotivi**: gestione dello stress, delle ansie e delle paure.

*

Quanto ritieni importante nella valutazione dei bisogni, esplorare le seguenti sottodimensioni?

Attribuisci alle sottodimensione una valutazione da 1 (la dimensione non è importante) a 10 (la dimensione è molto importante).

*

Scegliere la risposta appropriata per ciascun elemento:

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Bisogni di informazione/formazione	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Bisogni sociali	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Bisogni emotivi	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Se desidera condividere eventuali commenti o suggerimenti puoi riportarli di seguito

Scrivere la propria risposta qui:

Dimensione Risposte

La **dimensione delle risposte** include le seguenti **sottodimensioni**:

- **Sostegno e supporto fisico psicologico e sociale:** capacità dei servizi di gestire le necessità fisiche dei pazienti (gestione del dolore, controllo dei sintomi, somministrazione di farmaci e terapie necessarie); capacità di garantire un sistema di supporto sociale per il caregiver familiare; supporto nella gestione delle emozioni dei caregiver, come l'ansia e lo stress, e l'eventuale ricezione di supporto psicologico per affrontarle;
- **Prontezza nel fornire risposte appropriate:** capacità del servizio di rispondere in modo tempestivo alle necessità dei caregiver;
- **Continuità delle risposte:** capacità del servizio di fornire supporto nel tempo, senza interruzioni o variazioni significative.

*

Quanto ritieni importante nella valutazione delle risposte, esplorare le seguenti sottodimensioni.

Attribuisci alle sottodimensione una valutazione da 1 (la dimensione non è importante) a 10 (la dimensione è molto importante).

*

Scegliere la risposta appropriata per ciascun elemento:

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sostegno e supporto fisico, psicologico e sociale	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Prontezza nel fornire risposte appropriate	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Continuità delle risposte	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Se desidera condividere eventuali commenti o suggerimenti puoi riportarli di seguito

Scrivere la propria risposta qui:

Dimensione contesto domiciliare

La **dimensione del contesto domiciliare** include le seguenti **sottodimensioni**:

- **Qualità dell'assistenza** durante le visite domiciliari;
- **Frequenza e tempi** di ciascuna visita domiciliare.

*

Quanto ritieni importante nella valutazione del contesto domiciliare, esplorare le seguenti sottodimensioni?

Attribuisci alle sottodimensione una valutazione da 1 (la dimensione non è importante) a 10 (la dimensione è molto importante)

*

Scegliere la risposta appropriata per ciascun elemento:

[illegible]

Se desidera condividere eventuali commenti o suggerimenti puoi riportarli di seguito

Scrivere la propria risposta qui:

Dimensione disponibilità in caso di bisogno

La **dimensione della disponibilità in caso di bisogno** include le seguenti **sottodimensioni**:

- **Reperibilità** telefonica h.24 in caso di bisogno o necessità;
- **Ascolto da parte dei professionisti:** capacità di ascoltare e accogliere le esigenze dei caregiver e coordinare e mobilitare servizi per garantire risposte appropriate ai loro bisogno (se necessario, indirizzamento ad altri servizi o professionisti competenti)

*

Quanto ritieni importante nella valutazione dell'ascolto in caso di bisogno, esplorare le seguenti sottodimensioni.

Attribuisci alle sottodimensione una valutazione da 1 (la dimensione non è importante) a 10 (la dimensione è molto importante).

*

Scegliere la risposta appropriata per ciascun elemento:

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Reperibilità telefonica h.24	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ascolto da parte di tutti i professionisti	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Se desidera condividere eventuali commenti o suggerimenti puoi riportarli di seguito

Scrivere la propria risposta qui:

Dimensione Chiarezza e adeguatezza delle informazioni

La **dimensione chiarezza e adeguatezza delle informazioni** include le seguenti **sottodimensioni**:

- **Chiarezza diagnosi:** capacità del professionista di comunicare e informare sulle conseguenze della malattia da un punto di vista fisico, emotivo e psicologico;
- **Chiarezza programma:** si intende quanto sono chiare le azioni messe in atto lungo il percorso di cura;
- **Chiarezza prognosi:** capacità di informare/comunicare la vicinanza del decesso.

*

Quanto ritieni importante nella valutazione della chiarezza e adeguatezza delle informazioni fornite, esplorare le seguenti sottodimensioni.

Attribuisci alle sottodimensione una valutazione da 1 (la dimensione non è importante) a 10 (la dimensione è molto importante).

*

Scegliere la risposta appropriata per ciascun elemento:

[illegible]

Se desidera condividere eventuali commenti o suggerimenti puoi riportarli di seguito

Scrivere la propria risposta qui:

Dimensione comunicazione e coinvolgimento

La dimensione **comunicazione e coinvolgimento** include le seguenti **sottodimensioni**.

- **Adeguatezza e congruità**: comunicazioni tra i vari professionisti coinvolti nel percorso (informazioni convergenti o divergenti);
- **Coinvolgimento** nelle decisioni relative alla definizione del PAI (Progetto di Assistenza Individuale);
- **Barriere** relative alle comunicazioni con il personale medico, infermieristico e sociale (terminologia complessa o mancanza di tempo dedicato alla comunicazione).

*

Quanto ritieni importante nella valutazione della comunicazione e del coinvolgimento, esplorare le seguenti sottodimensioni.

Attribuisci alle sottodimensione una valutazione da 1 (la dimensione non è importante) a 10 (la dimensione è molto importante).

*

Scegliere la risposta appropriata per ciascun elemento:

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Adeguatezza e congruità	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Coinvolgimento	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Barriere	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Se desidera condividere eventuali commenti o suggerimenti puoi riportarli di seguito

Scrivere la propria risposta qui:

Le confermiamo che il questionario è stato inviato correttamente e la ringraziamo per la collaborazione.

Per qualsiasi informazione o domanda non esiti a contattarci al seguente indirizzo mail: marziacettina.severino@santannapisa.it

31/01/2024 – 10:54

Inviare il questionario.

Grazie per aver completato il questionario.