

Gestione domiciliare dello Scompenso Cardiaco: esperienze, difficoltà e bisogni

Questo questionario si inserisce all'interno di un progetto di tesi dedicato alla progettazione di uno strumento a supporto della gestione domiciliare dello scompenso cardiaco.

L'obiettivo è raccogliere esperienze, osservazioni e bisogni di pazienti, caregiver (colui che presta cura) e professionisti, così da individuare le principali difficoltà legate alla gestione quotidiana della condizione e definire le caratteristiche di uno strumento che sia chiaro, accessibile ed efficace.

La partecipazione è libera e volontaria.

Le risposte saranno raccolte in forma anonima e utilizzate esclusivamente per finalità di studio.

Con la compilazione di questo questionario, accetto le condizioni descritte nel modulo di consenso informato (<https://drive.google.com/file/d/1xeWiV4wwATWA24xFEJG1VJQJN5EEShKV/view?usp=sharing>.)

Grazie per il tempo dedicato e per il contributo offerto.

* Obbligatoria

1. Qual è il suo **ruolo** rispetto alla gestione dello scompenso cardiaco? *

- ☐ Paziente
- ☐ Caregiver / Persona non professionista che si prende cura dell'individuo affetto da scompenso
- ☐ Professionista sanitario coinvolto nel trattamento da pazienti affetti da scompenso

2. Qual è il suo **ruolo** rispetto alla gestione dello scompenso cardiaco? *

- ☐ Paziente
- ☐ Caregiver / Persona non professionista che si prende cura dell'individuo affetto da scompenso
- ☐ Professionista sanitario coinvolto nel trattamento da pazienti affetti da scompenso

Sezione per pazienti

3. A quale **genere** appartiene? *

- ☐ Donna
- ☐ Uomo
- ☐ Preferisco non dirlo

4. In quale fascia di **età** è? *

- ☐ Meno di 49 anni
- ☐ Tra i 50 e i 59 anni
- ☐ Tra i 60 e i 69 anni
- ☐ Tra i 70 e i 79 anni
- ☐ Più di 80 anni

5. Da quanto **tempo** convive con lo scompenso cardiaco? *

- ☐ Da meno di un anno
- ☐ Da 1 a 5 anni
- ☐ Da 5 a 10 anni
- ☐ Da più di 10 anni
- ☐ Non so / non ricordo

6. Quanto lo scompenso cardiaco incide sulla sua **vita quotidiana**? *

- ☐ Per niente
- ☐ Poco
- ☐ Abbastanza
- ☐ Molto

7. Quali **difficoltà** incontra più spesso nella **vita di tutti i giorni**? Risposta multipla *

- ☐ Stanchezza
- ☐ Fiato corto
- ☐ Tosse
- ☐ Difficoltà nel dormire bene
- ☐ Ricordare cosa controllare
- ☐ Seguire le indicazioni ogni giorno
- ☐ Altro: ____

8. Se ha selezionato Altro, specifichi qui

9. Ci sono momenti o situazioni in cui gestire la sua condizione diventa più **difficile**? *

- ☐ No
- ☐ Sì, quando sono fuori casa
- ☐ Sì, nei fine settimana / quando cambio routine
- ☐ Sì, quando mi sento peggio
- ☐ Sì, in altri momenti: ____

10. Se ha selezionato Altro, specifichi qui

11. Quali di questi **parametri** controlla abitualmente?

Risposta multipla *

- ☐ Peso
- ☐ Pressione
- ☐ Quanto bevo
- ☐ Come mangio
- ☐ Sintomi come fiato corto o gonfiore
- ☐ Nessuna di queste in modo regolare

12. Tra queste indicazioni terapeutiche, quale le riesce più **difficile da gestire**?

Risposta multipla *

- ☐ Controllare il peso
- ☐ Controllare la pressione
- ☐ Fare attenzione a quanto bevo
- ☐ Seguire l'alimentazione
- ☐ Riconoscere i sintomi
- ☐ Ricordare farmaci e controlli
- ☐ Capire quando preoccuparsi
- ☐ Altro: ____

13. Se ha selezionato Altro, specifichi qui

14. Quando nota un **cambiamento** o un **sintomo nuovo**, di solito cosa fa? *

- ☐ Aspetto e vedo se passa
- ☐ Mi controllo meglio
- ☐ Chiedo a un familiare / caregiver
- ☐ Contatto un professionista sanitario
- ☐ Non so bene cosa fare

15. Quanto si sente sicuro/a nel capire quando un **sintomo** o un cambiamento è **importante**? *

- ☐ Per niente
- ☐ Poco
- ☐ Abbastanza
- ☐ Molto

16. Per cosa le sarebbe più utile avere un **supporto**?

Risposta multipla *

- ☐ Ricordare cosa controllare
- ☐ Capire quali segnali tenere d'occhio
- ☐ Ricordare farmaci o abitudini quotidiane
- ☐ Tenere traccia dei valori
- ☐ Capire quando chiedere aiuto
- ☐ Organizzare meglio la giornata
- ☐ Altro: ____

17. Se ha selezionato Altro, specifichi qui

18. Se avesse uno **strumento cartaceo** semplice da usare, cosa dovrebbe aiutarla a fare?

Risposta multipla *

- ☐ Ricordare i controlli quotidiani
- ☐ Annotare valori e sintomi
- ☐ Capire se qualcosa sta cambiando
- ☐ Sapere quando contattare un professionista
- ☐ Avere le informazioni importanti in un solo posto
- ☐ Condividerle con familiari o professionisti

19. Lei è solito usare uno strumento (applicazione, diario, agenda...) per la gestione dello scompenso? Se sì, quale? *

20. Se usasse uno **strumento** per **gestire la malattia**, cosa glielo renderebbe più facile da usare? Risposta multipla

*

- ☐ Poche cose da compilare
- ☐ Istruzioni molto chiare
- ☐ Esempi concreti
- ☐ Colori o simboli
- ☐ Check-list
- ☐ Spazi semplici per annotare
- ☐ Altro: ____

21. Se ha selezionato Altro, specifichi qui

Sezione per caregiver

22. In che fascia di **età** è (caregiver)? *

- ☐ Meno di 30 anni
- ☐ Tra i 30 e i 49 anni
- ☐ Tra i 50 e i 79 anni
- ☐ Più di 80 anni

23. Da quanto **tempo** si occupa di una persona affetta da Scompenso Cardiaco? *

- ☐ Da meno di un anno
- ☐ Da 1 a 5 anni
- ☐ Da 5 a 10 anni
- ☐ Da più di 10 anni

24. Il **genere** della persona di cui si occupa è *

- ☐ Donna
- ☐ Uomo
- ☐ Preferisco non specificarlo

25. In che fascia di **età** è la persona di cui si prende cura? *

- ☐ Ha meno di 49 anni
- ☐ È tra i 50 e i 59 anni
- ☐ È tra i 60 e i 69 anni
- ☐ È tra i 70 e i 79 anni
- ☐ Ha più di 80 anni

26. In quali aspetti della **gestione quotidiana** sente di dover **intervenire** più spesso?

Risposta multipla *

- ☐ Ricordare farmaci o controlli
- ☐ Controllare peso o pressione
- ☐ Fare attenzione a liquidi e alimentazione
- ☐ Osservare sintomi o cambiamenti
- ☐ Decidere quando chiedere aiuto
- ☐ Organizzare la routine quotidiana
- ☐ Altro: ____

27. Se ha selezionato Altro, specifichi qui

28. Quali sono i momenti in cui **gestire la situazione** del paziente diventa più difficile o confusa?

Risposta multipla *

- ☐ Dopo una dimissione
- ☐ Quando cambiano terapia o indicazioni
- ☐ Nei weekend o nei festivi
- ☐ Quando siamo fuori casa
- ☐ Tra una visita e l'altra
- ☐ Quando compare un sintomo nuovo
- ☐ Altro: ____

29. Se ha selezionato Altro, specifichi qui

30. Quali informazioni o **controlli** sono più difficili da monitorare con continuità?

Risposta multipla *

- ☐ Peso
- ☐ Pressione
- ☐ Liquidi
- ☐ Alimentazione
- ☐ Sintomi
- ☐ Farmaci
- ☐ Appuntamenti o controlli
- ☐ Altro: ____

31. Se ha selezionato Altro, specifichi qui

32. Quando nota un **cambiamento** o un nuovo **sintomo**, cosa la mette più in difficoltà?

Risposta multipla *

- ☐ Capire se è importante
- ☐ Capire cosa controllare subito
- ☐ Ricordare cosa era stato detto di fare
- ☐ Decidere se chiedere aiuto o aspettare
- ☐ Spiegare bene la situazione al professionista
- ☐ Altro: ____

33. Se ha selezionato Altro, specifichi qui

34. Lei e il paziente siete soliti usare uno **strumento** (applicazione, diario, agenda) per la gestione dello scompenso?

Se sì, quale? *

35. Se usasse uno **strumento** di gestione della malattia, cosa glielo renderebbe più facile da usare? Risposta multipla *

- ☐ Poche cose da compilare
- ☐ Istruzioni molto chiare
- ☐ Esempi concreti
- ☐ Colori o simboli
- ☐ Check-list
- ☐ Spazi semplici per annotare
- ☐ Altro: ____

36. Se ha selezionato Altro, specifichi qui

37. Che cosa le sarebbe più utile raccogliere in un **unico strumento di gestione**?
Risposta multipla *

- ☐ Valori da annotare ogni giorno
- ☐ Sintomi da tenere d'occhio
- ☐ Indicazioni pratiche su cosa fare
- ☐ Spazio per segnare cambiamenti
- ☐ Promemoria su farmaci o abitudini
- ☐ Contatti utili
- ☐ Altro: ____

38. Se ha selezionato Altro, specifichi qui

39. Se avesse uno **strumento cartaceo**, per quale funzione dovrebbe esserle più utile?

Risposta multipla *

- ☐ Ricordare cosa controllare
- ☐ Annotare dati e sintomi
- ☐ Capire se qualcosa sta peggiorando
- ☐ Sapere quando chiedere aiuto
- ☐ Avere tutte le informazioni importanti insieme
- ☐ Condividere informazioni con i professionisti
- ☐ Altro: ____

40. Se ha selezionato Altro, specifichi qui

41. Cosa non dovrebbe assolutamente mancare in uno strumento pensato per aiutare nella gestione quotidiana? *

Sezione per professionisti sanitari che si occupano di pazienti con Scompenso Cardiaco

42. Che tipo di **professionista sanitario** è? *

43. Che tipo di **rapporto** ha con i pazienti affetti da scompenso cardiaco? *

- ☐ Ambulatoriale
- ☐ Ospedaliero
- ☐ Domiciliare
- ☐ Altro

44. Se ha selezionato Altro, specifichi qui

45. Da quanti **anni** si occupa di pazienti con Scompenso Cardiaco?

- ☐ Da meno di un anno
- ☐ Da uno a 5 anni
- ☐ Da 5 a 10 anni
- ☐ Da 10 a 20 anni
- ☐ Più di 20 anni

46. Nella sua esperienza, quali **difficoltà pratiche** limitano più spesso la gestione domiciliare dello Scompenso Cardiaco?

Risposta multipla *

- ☐ Monitoraggio dei parametri
- ☐ Gestione della dieta
- ☐ Gestione dei liquidi
- ☐ Attività quotidiane o movimento
- ☐ Riconoscimento dei segnali di peggioramento
- ☐ Gestione della terapia
- ☐ Organizzazione della routine quotidiana
- ☐ Non attuo una gestione domiciliare
- ☐ Altro: ____

47. Se ha selezionato Altro, specifichi qui

48. In quali momenti o situazioni i pazienti **perdono** più facilmente **il controllo** della gestione quotidiana?

Risposta multipla *

- ☐ Dopo la dimissione
- ☐ Quando cambiano le indicazioni o la terapia
- ☐ Nei weekend o nei festivi
- ☐ Quando sono fuori casa o in viaggio
- ☐ Tra una visita e l'altra
- ☐ Quando compaiono sintomi o cambiamenti
- ☐ Altro: ____

49. Se ha selezionato Altro, specifichi qui

50. Quali soluzioni pratiche aiutano davvero ad aumentare **aderenza terapeutica e consapevolezza sanitaria**?

Risposta multipla *

- ☐ Routine semplici
- ☐ Coinvolgimento del caregiver
- ☐ Soglie personalizzate
- ☐ Istruzioni chiare del tipo "se... allora..."
- ☐ Calendario o diario cartaceo
- ☐ Schede sintetiche
- ☐ Altro: ____

51. Se ha selezionato Altro, specifichi qui

52. Quali contenuti risultano più **difficili da far comprendere** ai pazienti?

Risposta multipla *

- ☐ Come monitorare correttamente i parametri
- ☐ Come organizzare le abitudini quotidiane
- ☐ Come riconoscere i segnali di peggioramento
- ☐ Quando chiedere aiuto
- ☐ Come interpretare valori e sintomi
- ☐ Altro: ____

53. Se ha selezionato Altro, specifichi qui

54. Se dovesse definire uno **strumento gestionale ideale** per il trattamento di pazienti con Scompenso Cardiaco, quali caratteristiche dovrebbe avere per essere utile al paziente e al professionista?

Risposta multipla *

- ☐ Facile da compilare
- ☐ Rapido da consultare
- ☐ Chiaro da leggere
- ☐ Utile per raccogliere dati in modo ordinato
- ☐ Utile per individuare cambiamenti nel tempo
- ☐ Facile da condividere con famiglia o caregiver
- ☐ Utile durante la visita
- ☐ Altro: ____

55. Se ha selezionato Altro, specifichi qui

56. Quali contenuti o sezioni non dovrebbero mancare in uno strumento di questo tipo?

Sezione finale

57. Se desidera, può aggiungere qui **eventuali osservazioni**, considerazioni o suggerimenti che ritiene utili.

Questo contenuto non è stato creato né approvato da Microsoft. I dati che invii verranno recapitati al proprietario del modulo.



Microsoft Forms