



Report Progetto Fondazione insieme vita agli anni

Marzo 2021

TITOLO DEL PROGETTO. Il contributo del caregiver al self-care dei pazienti anziani affetti da malattie croniche multiple (MCM).

INTRODUZIONE

La popolazione anziana è in aumento in Europa e in tutto il mondo. Attualmente il 20% della popolazione europea ha più di 65 anni e questa percentuale si stima che entro il 2030 giungerà oltre il 25% (Christensen et al, 2009; Lunenfeld et al, 2013). Le persone anziane soffrono frequentemente di più malattie croniche. Infatti, è stato stimato che in Europa, nel 2012, il 75,6% della popolazione tra i 65 ed i 74 anni aveva almeno una malattia cronica e il 48,7% era affetto da almeno due malattie croniche (Leadley et al, 2012). Inoltre, si stima che il 55% della popolazione anziana nei paesi occidentali soffra di 5 o più malattie croniche e che il tasso di comorbidità sia in crescita in tutto il mondo (Dennis et al, 2013). Le malattie croniche più diffuse nella popolazione sopra i 65 anni sono: lo scompenso cardiaco (SC), il diabete mellito (DM) e la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO). Nell'ambito delle patologie croniche il self-care ha acquisito sempre più importanza in quanto una corretta autogestione della patologia può ridurre i sintomi e le complicanze ad essa associati. Il self-care mira a mantenere la salute, prevenire le malattie, ma anche a gestire malattie acute, croniche o disabilità (Lommi et al, 2015). Le attività di self-care possono comprendere una vasta gamma di azioni e comportamenti individuali (come assumere i farmaci, alimentarsi, lavarsi), e possono coinvolgere i professionisti sanitari e i servizi sanitari, ma anche i familiari dei pazienti, detti caregiver informali, che li aiutano a promuovere o ripristinare il benessere fisico, mentale, sociale ed emotivo. Ad oggi in letteratura non vi sono studi sul contributo dei caregiver al self-care dei pazienti con malattie croniche multiple (MCM). Gli studi si sono concentrati sul contributo del caregiver al self-care del paziente con Scompenso Cardiaco (Vellone et al, 2013) e vi è un accordo generale che caregiver e pazienti influenzano reciprocamente gli outcome di self-care (Vellone et al, 2011), e che lo stress, gli impegni e la depressione del caregiver sono associati ad una maggior depressione del paziente e alla sua riospedalizzazione. Inoltre, un alto contributo dei caregiver al self-care dei pazienti affetti da Scompenso Cardiaco è associato ad una più alta sopravvivenza del paziente stesso (Bidwell et al, 2017).

Background

Questo progetto si basa su tre modelli teorici. Il primo è quello della *Middle Range Theory of Self-care of Chronic illness* (Riegel et al., 2012), che definisce il self-care come un processo decisionale naturalistico, basato sull'esperienza, in cui la persona adotta dei comportamenti per mantenere la stabilità fisiologica della malattia attraverso l'aderenza alle raccomandazioni sugli stili di vita sani ed ai trattamenti, il monitoraggio dei sintomi, e la gestione dei sintomi quanto questi si verificano. Le

FONDAZIONE “INSIEME PER VITA AGLI ANNI”

attività di self-care possono essere effettuate sia da soggetti sani che da soggetti malati, ed è importante sottolineare che ogni individuo agisce secondo la propria soggettività e situazione personale (un trattamento efficace per un paziente può non esserlo per un altro). La *Middle Range Theory of Self-Care of Chronic illness* (Riegel et al, 2012) descrive tre dimensioni fondamentali di self-care: self-care maintenance, self-care monitoring e self-care management.

Il self-care maintenance fa riferimento a tutti quei comportamenti messi in atto per migliorare il benessere, preservare la salute e mantenere stabili le funzioni fisiche e mentali. Fa riferimento anche alle raccomandazioni ed ai suggerimenti forniti dal personale sanitario. I comportamenti comprendono lo stile di vita, come preparare cibi salutari o fare attività fisica, ma anche quelli che derivano da raccomandazioni mediche, come assumere la terapia a un dato orario ogni giorno.

Il self-care monitoring comprende tutti quegli esami e valutazioni che si attuano sull'organismo e la sorveglianza dell'andamento della malattia. Vi entrano gli esami del sangue o della glicemia, ma anche dei semplici controlli dal dentista, o la misurazione del peso corporeo. Più si è esperti nel monitoraggio delle patologie, meglio si può comunicare al personale sanitario qualsiasi criticità o miglioramento, informazioni che possono facilitare il processo di cura (Riegel et al, 2012). Il self-care monitoring è da considerarsi il collegamento tra il self-care maintenance e quello management.

Il self-care management riguarda tutti quei comportamenti che si attuano quando si presentano dei sintomi e segni di malattia. Inoltre, il self-care management richiede attenzione sull'effettiva riuscita del trattamento per valutare se tale approccio può essere riproposto in futuro o meno (Riegel et al, 2012). La consapevolezza della salute e dei segni e sintomi, promuove la valutazione di un trattamento agevolando la valutazione dell'evento negativo e la comprensione delle sue cause, nonché la capacità di poter aiutare ad evitarlo in futuro.

Il secondo modello di riferimento è la *Theory of caregiver contribution to self-care in Heart Failure* (Vellone et al, 2013). Il Self-care in soggetti che presentano Scompenso Cardiaco è stato definito come un processo decisionale naturalistico utilizzato per mantenere la stabilità fisiologica e per gestire i sintomi quando si verificano. In questo modello è definito il contributo del caregiver al self-care del paziente con HF come l'erogazione di tempo, sforzo e sostegno rivolto ad un'altra persona che ha bisogno di eseguire comportamenti di self-care. Questa definizione è supportata da diversi studi che hanno dimostrato in generale che i caregiver contribuiscono a migliorare l'attuazione di comportamenti di self-care nei pazienti con malattie croniche; per esempio, vi sono evidenze che un maggior contributo sia associato a una migliore aderenza alla terapia farmacologica (Aggarwal, Liao, & Mosca, 2013; Trivedi, Bryson, Udris, & Au, 2012), minori accessi ai servizi di emergenza (Wakabayashi et al., 2011), e stili di vita più salutari (Trivedi, et al., 2012).

L'esperienza di assistenza può essere per i caregiver alquanto stressante; nel contribuire al self-care, i caregiver adattano le loro azioni alle capacità del paziente di eseguire comportamenti di self-care: in alcuni casi, formulano semplici raccomandazioni circa la pratica della gestione della patologia (per esempio sul peso giornaliero, sulla dieta a basso contenuto di sodio, sulla somministrazione di terapia).

FONDAZIONE “INSIEME PER VITA AGLI ANNI”

Tuttavia, quando i pazienti non sono in grado di praticare la cura di sé per qualsiasi motivo, i caregiver si sostituiscono in tutti i processi di self-care (pesano il paziente, scelgono e preparano loro cibi a basso contenuto di sale, somministrano i farmaci, chiamano il medico/infermiera quando i sintomi si verificano).

Il contributo di self-care maintenance influenza quattro fattori principali del self-care del paziente: l'attività fisica, il monitoraggio dei sintomi, il controllo della dieta iposodica e l'aderenza al trattamento medico. Il contributo al self-care management comprende due fattori principali che influenzano il self-care: quello fornito direttamente dal caregiver e quello fornito dal paziente. La confidence del caregiver nei comportamenti di contributo al self-care viene, infine, suddivisa su due livelli: il primo livello che riguarda attività più specifiche e complicate (“advanced confidence”); il secondo livello, invece, che include attività di base che richiedono competenze comuni (“basic confidence”).

Il terzo modello di riferimento è la Theory of Dyadic Illness Management (Lyons & Lee, 2018). Malgrado entrambi i membri della diade paziente-caregiver siano importanti nella gestione di una patologia, la ricerca si concentra quasi esclusivamente sulla gestione della malattia messa in atto solo o dal paziente o dal caregiver. Il principio di base della Theory of Dyadic Illness Management è che la gestione della malattia è un fenomeno diadico; la teoria si concentra ampiamente sulla diade come una squadra interdipendente che deve essere quindi valutata ed educata insieme. La diade è vista come un duo che si influenza reciprocamente nei comportamenti di gestione della patologia; insieme affrontano la malattia e influiscono ognuno sulla salute dell'altro in modo ricorsivo. L'ottimizzazione della salute di entrambi i membri della diade è un obiettivo della teoria.

Problema di Ricerca

Il contributo che il caregiver informale fornisce per il self-care dei pazienti affetti da MCM, gli esiti in termini di salute per i pazienti e i caregiver, non sono ancora indagati in letteratura, inoltre, non esistono strumenti validati che misurano il contributo al self-care dei caregiver.

OBIETTIVI del progetto

Gli obiettivi primari di questo progetto sono:

- descrivere il contributo del caregiver al self-care nel paziente con MCM.
- determinare l'influenza del contributo del caregiver al self-care sulla mortalità, sulla qualità di vita, sulle ospedalizzazioni e sugli accessi alle cure non programmati del paziente anziano con MCM, sugli aspetti positivi del caregiving.
- identificare distinte traiettorie di contributo del caregiver al self care e definire i predittori delle traiettorie identificate.

Gli obiettivi secondari di questo progetto sono:

FONDAZIONE “INSIEME PER VITA AGLI ANNI”

- formulare interventi da adottare nella pratica clinica per ridurre i costi sanitari associati alle MCM nell’anziano, aumentare la sopravvivenza dei pazienti e la loro qualità di vita.
- migliorare la qualità di vita dei caregiver informali e dei loro assistiti.

Obiettivi del progetto raggiunti ad oggi

Il presente progetto di ricerca, attualmente in corso, ha preso inizio ad Ottobre 2020 (comunicazione di esito del bando per il premio ricevuto in data 15.10.2020).

Gli obiettivi del progetto ad oggi raggiunti sono i seguenti:

- revisione di letteratura in merito al contributo del caregiver al self care dell’anziano affetto da malattie croniche multiple
- identificazione degli strumenti (in allegato) da utilizzare per la raccolta dati nelle diadi paziente-caregiver
- sviluppo di uno strumento di misura della self efficacy al contributo del caregiver al self care dell’anziano con malattie croniche multiple
- sottomissione del protocollo di ricerca ad un comitato Etico Indipendente
- inizio arruolamento

BIBLIOGRAFIA

- Aggarwal, B., Liao, M., & Mosca, L. Medication adherence is associated with having a caregiver among cardiac patients. 2013; *Ann Behav Med*, 46(2), 237-242.
- Archbold PG, Stewart BJ, Greenlick MR, Harvath T. Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in Nursing and health*. 1990; 13: 375-384.
- Ausili D, Barbarelli C, Rossi E, Rebora P, Fabrizi D, Coghi C, Luciani M, Vellone E, Di Mauro S, Riegel B. Development and psychometric testing of a theory-based tool to measure self-care in diabetes patients: the Self-Care of Diabetes Inventory. *BMC*. 2017; 17: 66.
- Bidwell JT, Vellone E, Lyons K, D'Agostino F, Riegel B, Paturzo M, O Hiatt S, Alvaro R, Lee C. Caregiver Determinants of patient clinic event risk in heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2017; 16(8) 707-714.
- Buck HG, Hupcey J, Wang HL, Fradley M, Donovan KA, Watach A. Heart failure self-care within the context of patient and informal caregiver dyadic engagement: A mixed method study. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 2018; 33(4): 384-391.
- Christensen K, Doblhammer G, Rau R, Vaupel JW. Ageing populations: the challenges ahead. *Lancet*. 2009; 374: 1196-208.
- Cohen S, Kamarck T, Mermelstein R. A global measure of perceived stress. *J Health Soc Behav*. 1983 Dec; 24(4):385-96.
- Dennis SM, Harris M, Lloyd J, Powell Davies G, Faruqi N, Zwar N. Do people with existing chronic conditions benefit from telephone coaching? A rapid review. *Aust Health Rev*. 2013; 37(3):381-8.
- Gallagher R, Luttik ML, Jaarsma T. Social support and selfcare in heart failure. *J Cardiovasc Nurs*. 2011;26:439Y445.
- Goldstein LB, Samsa GP, Matchar DB, Horner RD. Charlson Index comorbidity adjustment for ischemic stroke outcome studies. *Stroke*. 2004; 35, 1941–1945.
- Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med*. 2001 Sep;16(9):606-13.
- Leadley RM, Armstrong N, Lee YC, Allen A, Kleijnen J. Chronic diseases in the European Union: the prevalence and health cost implications of chronic pain. *J Pain Palliat Care pharmacother*. 2012; 26(4): 310-325.
- Lee, C. S., Mudd, J. O., Hiatt, S. O., Gelow, J. M., Chien, C., & Riegel, B. Trajectories of heart failure self-care management and changes in quality of life. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2015; 14(6), 486–494.
- Lee, C. S., Vellone, E., Lyons, K. S., Cocchieri, A., Bidwell, J. T., D'Agostino, F., & Riegel, B. Patterns and predictors of patient and caregiver engagement in heart failure care: A multi-level dyadic study. *International Journal of Nursing Studies*. 2015; 52(2), 588–597.

FONDAZIONE "INSIEME PER VITA AGLI ANNI"

- Lommi M, Matarese M, Alvaro R, De Marinis MG. L'evoluzione del concetto di cura di sé nell'assistenza sanitaria: una revisione della letteratura. *Professioni infermieristiche*. 2015; 68(2); 155-166.
- Lunenfeld B, Stratton P. The clinical consequences of an ageing world and preventive strategies. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2013; 27(5):643-59.
- Lyons, K. S., & Lee, C. S. The Theory of Dyadic Illness Management. *J Fam Nurs*, 2018; 24(1), 8-28.
- Nasreddine ZS, Phillips NA, Bédirian V, Charbonneau S, Whitehead V, Collin I, Cummings JL, Chertkow H. 2005 The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc*. Apr;53(4):695-9.
- Novak M & Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist*. 1989; 29(6), 798–803.
- Riegel B, Lee CS, Dickson VV, Carlson B. An Update on the Self-Care of Heart Failure Index. *J Cardiovasc Nurs*. 2009; 24(6): 485–497.
- Riegel B, Jaarsma T, Strömberg A. A Middle-range theory of self-care of chronic illness. *Advances in nursing science*. 2012; 35(3); 194-204.
- Trivedi, R. B., Bryson, C. L., Udris, E., & Au, D. H. The influence of informal caregivers on adherence in COPD patients. 2012; *Ann Behav Med*, 44(1), 66-72.
- Vellone E, Fida R, Cocchieri A, Sili A, Piras G, Alvaro R. Positive and negative impact of caregiving to older adults: a structural equation model. *Prof Inferm*. 2011;64(4):237Y248
- Vellone E, Riegel B, Cocchieri A, Barbaranelli C, D'Agostino F, Glaser D, Rocco G, Alvaro R. Validity and reliability of the caregiver contribution to self-care of heart failure index. *J Cardiovasc Nurs*. 2013; 28(3):245-55.
- Wakabayashi, R., Motegi, T., Yamada, K., Ishii, T., Gemma, A., & Kida, K. Presence of in-home caregiver and health outcomes of older adults with chronic obstructive pulmonary disease. 2011; *J Am Geriatr Soc*, 59(1), 44-49.
- Ware J Jr, Kosinski M. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care*. 1996; 34(3):220-33.
- Zimet GD, Powell SS, Farley K, Werkman S, Berkoff KA. Psychometric characteristics of the multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*. 1990; 55 (3–4): 610–61



Strumenti Caregiver

Egregio Signore/Signora,

La invitiamo a prendere parte a una ricerca, autorizzata da un Comitato Etico Indipendente, che ha l'obiettivo di valutare come il suo ruolo nella gestione delle patologie croniche di cui è affetto/a il/la suo/a assistito/a possa incidere sulla sua qualità di vita e su quella della persona che assiste. Il protocollo di questa ricerca è conforme alle Raccomandazioni a guida dei sanitari nelle ricerche biomediche che coinvolgono soggetti umani (dichiarazione di Helsinki).

BENEFICI CHE DERIVERANNO DA QUESTA RICERCA

I dati che deriveranno da questo studio permetteranno di capire quali sono gli atteggiamenti di cura da lei messi in atto che maggiormente incidono sullo stato di salute e sulla sua qualità di vita sua e del suo assistito.

QUANTO TEMPO DURERA' LO STUDIO. QUANTE ALTRE PERSONE VI PARTECIPERANNO

La durata complessiva dello studio è di dodici mesi e in questo periodo le verrà chiesto di rispondere alle domande di alcuni questionari. Il numero esatto delle persone incluse nello studio ammonta a 1000.

COSA LE VERRÀ RICHiesto PER PARTECIPARE A QUESTA RICERCA

Se lei acconsente a partecipare allo studio, le verrà chiesto di rispondere a diversi questionari per un tempo massimo di 60 minuti.

RISCHI CHE CORRE NEL PRENDERE PARTE A QUESTA RICERCA

La sua adesione a questo studio di ricerca non implica rischi di nessun tipo. Nel rispetto della legge sulla privacy i dati raccolti non verranno diffusi nè utilizzati per altre finalità al di fuori di codesto studio.

BENEFICI CHE SI POSSONO TRARRE DA QUESTA RICERCA

Questa ricerca è utile per comprendere in che modo lei si prende cura della persona che assiste e quali interventi mette in atto per migliorare lo stato di salute del suo assistito. Inoltre è importante conoscere il numero di ri-ospedalizzazioni, il numero di accessi in pronto soccorso o a visite specialistiche non programmate, ma più in generale come il suo aiuto incide sulla sua qualità di vita e su quella dell'assistito.

CHI SONO I RESPONSABILI DI QUESTA RICERCA

L' Ente promotore della ricerca è la Fondazione "Dare Vita Agli Anni". Lo studio avrà come responsabile la Dott.ssa Maddalena De Maria (e-mail: maddalena.demaria@outlook.it; tel. 06.72596871).

PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI

Tutti i dati che lei fornirà saranno confidenziali e trattati secondo la normativa vigente sulla privacy.

LIBERTÀ DI PARTECIPARE A QUESTA RICERCA

Lei è pienamente libero di partecipare o di non partecipare allo studio in oggetto oppure di ritirarsi in qualsiasi momento. Le sue scelte comunque non avranno alcuna ricaduta sull'assistenza che verrà fornita a lei ed al suo assistito.

Luogo e data _____, _____

Nome e Cognome dell'assistente di ricerca _____

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____/____

INDICE MALATTIE CRONICHE CAREGIVER

ASSISTENTE RICERCA

LEI È AFFETTO DA UNA DELLE SEGUENTI MALATTIE CRONICHE?

Se si, lo indichi apponendo una crocetta nell' apposita colonna a sinistra

	PATOLOGIA CRONICA
1	Insufficienza Cardiaca- Scompenso cardiaco
2	Fibrillazione atriale
3	Diabete Insipido
4	Diabete Mellito
5	Insufficienza Respiratoria Cronica - BPCO
6	Artrite Reumatoide
7	Asma
8	Cirrosi Epatica, Cirrosi Biliare
9	Colite Ulcerosa e Malattia Di Crohn
10	Epatite Cronica
11	Epilessia
12	Glaucoma
13	Infezione Da Hiv
14	Insufficienza Corticosurrenale Cronica
15	Insufficienza Renale Cronica
16	Iperparatiroidismo, Ipoparatiroidismo
17	Ipotiroidismo Congenito, Ipotiroidismo Acquisito
18	Lupus Eritematoso Sistemico
19	Malattia di Sjogren
20	Ipertensione Arteriosa
21	Malattia o Sindrome di Cushing
22	Miastenia Grave
23	Morbo di Basedow, altre forme di Iperparatiroidismo
24	Morbo di Buerger
25	Morbo di Paget
26	Morbo di Parkinson a altre malattie extrapiramidali
27	Neuromielite Ottica
28	Pancreatite Cronica
29	Psoriasi
30	Sclerosi Multipla
31	Sclerosi Sistemica
32	Spondilite Anchilosante
33	Tubercolosi
34	Tiroidite di Hashimoto
35	Osteoporosi
36	ALTRO (specificare)

Il contributo del caregiver al self care del paziente anziano con malattie croniche multiple

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE _____ DATA _____

DICHIARAZIONE DI CONSENSO CAREGIVER

Io sottoscritto/a (nome in stampatello): _____

dichiaro

aver ricevuto dal Dottor _____ esaurienti

spiegazioni in merito alla mia partecipazione allo Studio "Il contributo del caregiver al self care del paziente anziano con malattie croniche multiple" secondo quanto riportato nella scheda informativa allegata, copia della quale mi è stata consegnata con sufficiente anticipo;

- di aver potuto discutere tali spiegazioni; di aver potuto porre tutte le domande che ho ritenuto necessarie e di aver ricevuto risposte soddisfacenti, di essere quindi a conoscenza di tutti i possibili rischi e benefici che possono derivare dalla partecipazione allo studio stesso;
- di essere consapevole che in qualsiasi momento e per qualsiasi motivo potrò ritirarmi dallo studio e che saranno comunque assicurate le ordinarie terapie per la malattia di cui il mio assistito soffre, senza l'obbligo di motivare la decisione, a meno che questa non derivi dalla comparsa di disturbi o effetti indesiderati nell'assistito. In tal caso mi impegno ad informare tempestivamente chi segue l'assistito durante lo studio;
- che la mia partecipazione è libera, non influenzata da promesse di denaro o da altri benefici, né da obblighi di gratitudine o di amicizia e/o di parentela nei confronti del personale sanitario che propone lo studio;
- di esser stato informato del mio diritto ad aver libero accesso alla documentazione relativa allo studio;
- di autorizzare fin da ora l'utilizzo e la divulgazione, in forma anonima, per sole finalità scientifiche ed amministrative e nell'osservanza delle vigenti norme sulla tutela della riservatezza, dei risultati dello Studio, compresi i dati clinici che mi riguardano, nel pieno rispetto della Normativa vigente sulla tutela dei dati personali D.Lgs.196 del 30.06.2003;
- di accettare dunque liberamente di partecipare allo studio, avendo capito completamente il significato della mia partecipazione e avendo compreso i rischi e i benefici che sono implicati.

LUOGO, DATA E FIRMA del Familiare che assiste il Paziente

_____, _____

LUOGO, DATA E FIRMA dello Sperimentatore

_____, _____

Nome e Cognome dello Sperimentatore (in stampatello)

Struttura Sanitaria e Città in cui è stato arruolato il soggetto

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ___/___/___/___/___/___ DATA ___/___/___/___/___/___

TRATTAMENTO DATI PERSONALI CAREGIVER

TITOLARI DEL TRATTAMENTO E RELATIVE FINALITÀ

Il gruppo di ricerca in accordo alle responsabilità previste dalle norme della buona pratica clinica (D.Lgs. 211/2003), tratteranno i suoi dati personali, in particolare quelli sulla salute, soltanto nella misura in cui sono indispensabili in relazione all'obiettivo dello studio. A tal fine i dati indicati saranno raccolti dai Centri di Sperimentazione ed elaborati presso i Centri stessi. Il rifiuto di conferirli non le consentirà di partecipare allo studio stesso.

A tal fine i dati indicati saranno raccolti dai seguenti ricercatori: la Dott.ssa Maddalena De Maria, la Dott.ssa Silvia Lorini, il Dott. Federico Ferro, il Dott. Paolo Iovino.

Il trattamento dei dati personali relativi alla sua salute, età, sesso, educazione, stato sociale, dati clinici, numero di telefono, indirizzo di domicilio, terapie domiciliari assunte, misure delle conoscenze sulle patologie croniche di cui è affetto, sul self-care, sulla qualità di vita, sulle ri-ospedalizzazioni, sull'accesso a visite specialistiche non programmate, sulla salute percepita, sull'ammutualità, periodo di tempo trascorso dalla diagnosi delle patologie sono indispensabili allo svolgimento dello studio; il rifiuto di conferirli non le consentirà di parteciparvi.

NATURA DEI DATI

I ricercatori che la seguiranno nello studio la identificheranno con un codice: i dati che la riguardano, raccolti nel corso dello studio, ad eccezione del suo nominativo, saranno elaborati e conservati unitamente a tale codice. Soltanto i ricercatori e i soggetti autorizzati potranno collegare questo codice al suo nominativo.

MODALITÀ DEL TRATTAMENTO

I dati, trattati mediante strumenti anche elettronici, saranno diffusi solo in forma rigorosamente anonima, ad esempio attraverso pubblicazioni scientifiche, statistiche e convegni scientifici.

ESERCIZIO DEI DIRITTI

Potrà esercitare i diritti di cui all'art. 7 del Codice (es. accedere ai suoi dati personali, integrarli, aggiornarli, rettificarli, opporsi al loro trattamento per motivi legittimi, etc.) rivolgendosi direttamente ai ricercatori.

Potrà interrompere in ogni momento e senza fornire alcuna giustificazione la sua partecipazione allo studio. Non saranno inoltre raccolti ulteriori dati che la riguardano, fermo restando l'utilizzazione di quelli eventualmente già raccolti per determinare, senza alterarli, i risultati della ricerca.

CONSENSO

Sottoscrivendo tale modulo lei acconsente al trattamento dei suoi dati personali per gli scopi della ricerca nei limiti e con le modalità indicate nell'informativa fornita con il presente documento.

Nome e Cognome del Familiare che assiste il Paziente (in stampatello)

Firma del Familiare che assiste il Paziente

Luogo e Data

_____, _____

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE _____ DATA _____

DATI PERSONALI CAREGIVER

COGNOME _____

NOME _____

VIA _____

CAP _____ **CITTÀ** _____ **Pr. ()**

TEL. _____

CELL. _____

E-mail _____

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE _____ / _____ / _____ / _____ / _____ / _____ DATA _____ / _____ / _____ / _____ / _____ / _____

**QUESTIONARIO SOCIO-DEMOGRAFICO
CAREGIVER T0**

La preghiamo di fornirci le informazioni che seguono:

1. SESSO

- (1) Maschio
- (2) Femmina

2. ETÀ

N° _____ anni

3. STATO CIVILE

- (1) Celibe / Nubile
- (2) Coniugato / Convivente
- (3) Divorziato / Separato
- (4) Vedovo / a

4. QUAL E' IL SUO LIVELLO DI ISTRUZIONE?

- (0) nessun titolo di studio
- (1) Scuola elementare
- (2) Scuola media inferiore
- (3) Scuola professionale
- (4) Scuola superiore
- (5) Laurea

5. ATTUALMENTE IN QUALE CITTÀ VIVE?

_____ Prov. _____

6. NAZIONALITÀ

7. OCCUPAZIONE ATTUALE

- (1) Operaio / a
- (2) Impiegato / a
- (3) Libero professionista
- (4) Pensionato
- (5) Altro (specificare) _____

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ DATA ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____

**QUESTIONARIO SOCIO-DEMOGRAFICO
CAREGIVER T0**

8. QUANTE PERSONE VIVONO CON LEI?

N° persone _____ (indichi con 0 se vive da solo)

9. SE NON VIVE SOLO, CON CHI VIVE? (anche più di una risposta)

- (1) Moglie / marito
- (2) Figlio / a
- (3) Nipote / i
- (4) Genero / nuora
- (5) Badante
- (6) Altro (specificare) _____

10. FINANZIARIAMENTE SI DEFINIREBBE UNA PERSONA CHE:

- (1) Ha più del necessario per vivere
- (2) Ha giusto il necessario per vivere
- (3) Non ha il necessario per vivere, ha difficoltà ad andare avanti

11. VIVE CON LA PERSONA CHE ASSISTE:

- (1) Sì
- (2) No

12. DA QUANTO TEMPO SI PRENDE CURA DELLA PERSONA CHE ASSISTE?

Anni _____ Mesi _____

13. QUANTE ORE A SETTIMANA DEDICA ALLA CURA DELLA PERSONE CHE ASSISTE?

N. _____ ore

14. OLTRE A LEI C'È UNA PERSONA O CI SONO PIÙ PERSONE CHE SI OCCUPANO DELLA PERSONA CHE ASSISTE?

- (1) Sì
- (2) No

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____/____/____

**CONTRIBUTO DEL CAREGIVER AL
SELF CARE NELLE MALATTIE CRONICHE T0**
(CC-SCCII vers 2)

SEZIONE A

Di seguito sono elencati i comuni comportamenti di cura personale che le persone con malattie croniche possono attuare.

QUANTO SPESSO RACCOMANDA ALLA PERSONA CHE ASSISTE I SEGUENTI COMPORAMENTI?

(apponga una X su **un solo** numero per domanda)

	MAI		A VOLTE		SEMPRE
1. Cercare di dormire abbastanza?	1	2	3	4	5
2. Cercare di evitare di ammalarsi (es. vaccinarsi per l'influenza, lavarsi le mani)?	1	2	3	4	5
3. Fare attività fisica (es. fare una camminata a passo veloce, usare le scale)?	1	2	3	4	5
4. Seguire una dieta specifica?	1	2	3	4	5
5. Vedere il suo medico per l'assistenza abituale?	1	2	3	4	5
6. Prendere i farmaci prescritti senza saltare una dose?	1	2	3	4	5
7. Evitare il fumo di tabacco?	1	2	3	4	5
8. Fare qualcosa per ridurre lo stress (es. ascoltare musica, fare yoga, prendere farmaci)?	1	2	3	4	5

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____/____/____

**CONTRIBUTO DEL CAREGIVER AL
SELF CARE NELLE MALATTIE CRONICHE T0**
(CC-SCCII vers 2)

SEZIONE B

Di seguito sono elencate le cose comuni che le persone con *malattie croniche* controllano.

QUANTO SPESSO LE CAPITA DI RACCOMANDARE ALLA PERSONA CHE ASSISTE DI FARE LE SEGUENTI COSE OPPURE LE FA LEI QUANDO LA PERSONA NON È IN GRADO DI FARLO?

(apponga una X su **un solo** numero)

	MAI	1	2	A VOLTE	4	SEMPRE
9. Controllare come stanno andando le malattie croniche della persona che assiste?	1	2	3	4	5	
10. Prestare attenzione ai cambiamenti di come si sente la persona che assiste?	1	2	3	4	5	
11. Controllare se compaiono gli effetti collaterali dei farmaci assunti dalla persona che assiste?	1	2	3	4	5	
12. Controllare se la persona che assiste si stanca più del solito nel fare le normali attività?	1	2	3	4	5	
13. Controllare se nella persona che assiste compaiono i sintomi delle malattie croniche di cui soffre?	1	2	3	4	5	

SEZIONE C

Molti pazienti hanno dei sintomi dovuti alle loro malattie croniche o a causa del trattamento che stanno ricevendo per loro malattie.

15. L'ULTIMA VOLTA CHE LA PERSONA CHE ASSISTE HA AVUTO SINTOMI QUANTO VELOCEMENTE LEI LI HA RICONOSCIUTI COME UN SINTOMO DELLE MALATTIE CRONICHE DI CUI SOFFRE?

(apponga una X su **un solo** numero)

NON HA SINTOMI	NON LI HO RICONOSCIUTI	NON VELOCEMENTE	1	2	ABBASTANZA IN FRETTA	3	4	MOLTO VELOCEMENTE	5
NA	0	1	2	3	4	5			

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ___/___/___/___/___/___ DATA ___/___/___/___/___/___

**CONTRIBUTO DEL CAREGIVER AL
SELF CARE NELLE MALATTIE CRONICHE T0**
(CC-SCCII vers 2)

Di seguito sono elencati i comportamenti che le persone con malattie croniche usano per controllare i loro sintomi.

QUANDO LA PERSONA CHE ASSISTE HA SINTOMI, QUANTO È PROBABILE CHE LEI RACCOMANDI, O METTA IN PRATICA, UNO DI QUESTI COMPORTAMENTI?

(apponga una X su **un solo** numero)

	NON È PROBABILE		ABBASTANZA PROBABILE		MOLTO PROBABILE
16. Cambiare ciò che mangia o beve per far diminuire o scomparire i sintomi?	1	2	3	4	5
17. Modificare il livello di attività (ad esempio ridurlo, riposarsi)?	1	2	3	4	5
18. Prendere un farmaco per fare diminuire o far scomparire i sintomi?	1	2	3	4	5
19. Parlare al medico del sintomo al prossimo controllo?	1	2	3	4	5
20. Chiamare il medico per avere dei consigli?	1	2	3	4	5

PENSI AD UN RIMEDIO CHE HA RACCOMANDATO, O MESSO IN ATTO, L'ULTIMA VOLTA CHE LA PERSONA CHE ASSISTE HA AVUTO DEI SINTOMI ...

21. Ha pensato che il rimedio da Lei attuato ha fatto sentire meglio il suo assistito?

(apponga una X su **un solo** numero)

NON HA SINTOMI	NON HO FATTO NULLA	NON SONO SICURO		ABBASTANZA SICURO		MOLTO SICURO
NA	0	1	2	3	4	5

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ DATA ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____

**CONTRIBUTO DEL CAREGIVER AL
SELF CARE NELLE MALATTIE CRONICHE T0**
(CC-SCCII vers 2)

SEZIONE D

A volte le decisioni sulla cura delle malattie sono difficili da prendere.

**QUANTO BENE QUESTE AFFERMAZIONI DESCRIVONO IL SUO MODO DI PRENDERE DECISIONI
SULLA CURA DELLE MALATTIE CRONICHE DI CUI É AFFETTA LA PERSONA CHE LEI ASSISTE?**

(apponga una X su **un solo** numero)

	NON MI DESCRIVE AFFATTO		MI DESCRIVE ABBASTANZA		MI DESCRIVE COMPLETAMENTE	
23. Penso molto a come prendermi cura delle sue malattie	1	2	3	4	5	
24. Mi prendo del tempo per assicurarmi di aver capito correttamente i consigli in riferimento alle sue malattie	1	2	3	4	5	
25. Prendo tempo per rivedere tutte le opzioni di trattamento prima di decidere che cosa fare	1	2	3	4	5	
26. Penso a situazioni simili e a cosa ha funzionato in passato	1	2	3	4	5	
27. Mi assicuro di avere tutti gli elementi prima di decidere	1	2	3	4	5	
28. Mi faccio consigliare da persone che ne sanno più di me	1	2	3	4	5	
29. Faccio quello che mi dicono	1	2	3	4	5	
30. Prendo una decisione e poi vedo se funziona	1	2	3	4	5	
31. Anche se capisco il motivo di un trattamento, potrei decidere di non raccomandarlo o metterlo in atto	1	2	3	4	5	
32. Cerco consigli dagli operatori sanitari	1	2	3	4	5	

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____

**CONTRIBUTO DEL CAREGIVER AL
SELF CARE NELLE MALATTIE CRONICHE T0**
(CC-SCCII vers 2)**SEZIONE E****IN GENERALE, IN RIFERIMENTO ALLA PERSONA CHE ASSISTE,
QUANTO SI SENTE FIDUCIOSO DI POTERE**(apponga una X su **un solo** numero)

	PER NIENTE FIDUCIOSO		ABBASTANZA		MOLTO FIDUCIOSO
33. Mantenere le malattie croniche del suo assistito stabili e senza sintomi?	1	2	3	4	5
34. Seguire il piano di trattamento che è stato prescritto all'assistito?	1	2	3	4	5
35. Persistere nel seguire il piano di trattamento anche se difficile?	1	2	3	4	5
36. Tenere routinariamente sotto controllo le condizioni della persona che assiste?	1	2	3	4	5
37. Persistere nel tenere sotto controllo le condizioni dell'assistito anche quando è difficoltoso?	1	2	3	4	5
38. Riconoscere i cambiamenti nella salute dell'assistito quando si verificano?	1	2	3	4	5
39. Valutare l'importanza dei sintomi?	1	2	3	4	5
40. Fare qualcosa per alleviare i sintomi della persona che assiste?	1	2	3	4	5
41. Persistere nel trovare un rimedio per i sintomi della persona che assiste anche quando è difficile?	1	2	3	4	5
42. Valutare se un rimedio funziona?	1	2	3	4	5

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____/____/____

**CONTRIBUTO DEL CAREGIVER AL
SELF CARE NELLO SCOMPENSO CARDIACO (CC-SCHFI) T0****SEZIONE A****CON CHE FREQUENZA NELL'ULTIMO MESE HA RACCOMANDATO ALLA PERSONA CHE ASSISTE QUANTO SEGUE, OPPURE SE NE E' OCCUPATO LEI IN QUANTO IL SUO ASSISTITO NON ERA IN GRADO DI FARLO?**(apponga una X su **un solo** numero per domanda)

	MAI O RARAMENTE	QUALCHE VOLTA	SPESSO	SEMPRE
1. Pesarsi	1	2	3	4
2. Controllare se le caviglie sono gonfie	1	2	3	4
3. Cercare di evitare di ammalarsi (es. vaccinandosi per l'influenza, evitando persone malate)	1	2	3	4
4. Fare un po' di attività fisica (es. giardinaggio, piccole pulizie domestiche)	1	2	3	4
5. Rispettare gli appuntamenti per le visite ed i controlli medici	1	2	3	4
6. Mangiare cibi con poco sale	1	2	3	4
7. Fare un pò di ginnastica per 30 minuti al giorno	1	2	3	4
8. Prendere le medicine prescritte	1	2	3	4
9. Mangiare cibi con poco sale quando è fuori casa (es. al ristorante, a casa di amici, ecc.)	1	2	3	4
10. Utilizzare un sistema che l'aiuta a ricordare di prendere le medicine (ad es. scrivendo gli orari sulle scatole dei farmaci)	1	2	3	4

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____/____/____

**CONTRIBUTO DEL CAREGIVER AL
SELF CARE NELLO SCOMPENSO CARDIACO (CC-SCHFI) T0**

SEZIONE B

Molte persone hanno dei sintomi dovuti allo scompenso cardiaco, come problemi di respirazione e caviglie gonfie.

	NO	SI
11. Nel mese scorso il suo assistito ha avuto problemi respiratori o gonfiore alle caviglie?	0	1

Se la risposta è NO passare alla SEZIONE C

12. Se nell'ultimo mese il suo assistito ha avuto problemi respiratori o gonfiore alle caviglie, quanto rapidamente li ha riconosciuti come sintomi dello scompenso cardiaco?

(apponga una X su **un solo** numero)

NON LI HO AVUTI	NON LI HO RICONOSCIUTI	NON RAPIDAMENTE	ABBASTANZA RAPIDAMENTE	RAPIDAMENTE	MOLTO RAPIDAMENTE
NA	0	1	2	3	4

SE LA PERSONA CHE ASSISTE HA AFFANNO O CAVIGLIE GONFIE CON CHE PROBABILITÀ LEI CHE LO ASSISTE RACCOMANDA O METTE IN ATTO UNO DEI SEGUENTI RIMEDI?

(apponga una X su **un solo** numero)

	IMPROBABILE	ABBASTANZA PROBABILE	PROBABILE	MOLTO PROBABILE
13. Ridurre il sale nella dieta	1	2	3	4
14. Bere di meno	1	2	3	4
15. Prendere un compressa di diuretico in più (per urinare di più)	1	2	3	4
16. Chiamare il medico o l'infermiere per chiedere cosa fare	1	2	3	4

17. Pensi all'ultima volta in cui lei ha provato uno dei rimedi appena elencati a causa dell'affanno o delle caviglie gonfie della persona che assiste. Quanto è sicuro/convinto che il rimedio attuato sia stato utile?

(apponga una X su **un solo** numero)

NON HO ATTUATO ALCUN RIMEDIO	NON SICURO	POCO SICURO	SICURO	MOLTO SICURO
0	1	2	3	4

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____

**CONTRIBUTO DEL CAREGIVER AL
SELF CARE NELLO SCOMPENSO CARDIACO (CC-SCHFI) T0**

SEZIONE C

**IN GENERALE, IN RIFERIMENTO ALLA PERSONA CHE ASSISTE
LEI RITIENE DI ESSERE IN GRADO DI:**

(apponga una X su un solo numero)

	NO	QUALCHE VOLTA	SPESSO	QUASI SEMPRE
1. Prevenire l'insorgenza dei sintomi dello scompenso cardiaco	1	2	3	4
2. Seguire i consigli terapeutici che gli sono stati dati	1	2	3	4
3. Valutare l'importanza dei sintomi dello scompenso cardiaco	1	2	3	4
4. Riconoscere i cambiamenti della salute del suo assistito	1	2	3	4
5. Fare qualcosa per alleviare i sintomi dello scompenso cardiaco	1	2	3	4
6. Valutare l'efficacia dei rimedi attuati o raccomandati	1	2	3	4

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____

**CONTRIBUTO DEL CAREGIVER
AL SELF CARE NEL DIABETE (CC-SCODI) T0****SEZIONE A**

Di seguito sono elencati alcuni comportamenti che una persona con diabete può mettere in pratica per mantenere la salute e il benessere.

INDICHI CON QUALE FREQUENZA RACCOMANDA I SEGUENTI COMPORTAMENTI ALLA PERSONA CHE ASSISTE OPPURE CON QUALE FREQUENZA LI METTE IN ATTO AL SUO POSTO SE LA PERSONA CHE ASSISTE CON DIABETE NON È IN GRADO DI FARLO AUTONOMAMENTE

(apponga una X su **un solo** numero)

	MAI	A VOLTE			SEMPRE
1. Mantenere uno stile di vita attivo (uscire, muoversi, svolgere attività, camminare)	1	2	3	4	5
2. Svolgere attività fisica per 2 ore e mezza a settimana (per esempio camminata veloce, ginnastica, nuoto, ciclismo)	1	2	3	4	5
3. Mangiare in modo equilibrato <u>carboidrati</u> (pasta, riso, pane, zuccheri), <u>proteine</u> (carne, pesce, legumi), <u>frutta e verdura</u>	1	2	3	4	5
4. Evitare l'assunzione di sale e grassi (formaggi, salumi, dolci, carni rosse)	1	2	3	4	5
5. Limitare l'assunzione di bevande alcoliche (al massimo 1 bicchiere di vino al giorno per le donne e 2 per gli uomini)	1	2	3	4	5
6. Evitare di ammalarsi (per esempio lavarsi le mani, sottoporsi ai vaccini consigliati)	1	2	3	4	5
7. Evitare di fumare (per gli assistiti che non fumano indicare la risposta SEMPRE)	1	2	3	4	5
8. Prendersi cura dei piedi (per esempio lavarsi e asciugarsi bene la cute, applicare una crema idratante, indossare calzature adeguate)	1	2	3	4	5
9. Eseguire un'accurata igiene orale (lavarsi i denti almeno 2 volte al giorno, usare un collutorio, utilizzare il filo interdentale)	1	2	3	4	5
10. Sottoporsi alle visite mediche rispettandone le scadenze	1	2	3	4	5
11. Sottoporsi agli esami prescritti rispettandone le scadenze (per esempio il fondo oculare, gli esami del sangue e delle urine, le ecografie consigliate)	1	2	3	4	5
12. Per diversi motivi molte persone possono avere difficoltà o disagi nel prendere le medicine prescritte. Assumere tutte le medicine come sono state prescritte alla persona che assiste (consideri anche <u>l'insulina</u> se è stata prescritta).	1	2	3	4	5

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____

**CONTRIBUTO DEL CAREGIVER
AL SELF CARE NEL DIABETE (CC-SCODI) T0**

SEZIONE B

Di seguito sono elencati alcuni comportamenti che una persona con diabete può attuare per tenere sotto controllo le proprie condizioni di salute e per mantenere il benessere.

INDICHI CON QUALE FREQUENZA RACCOMANDA I SEGUENTI COMPORTAMENTI ALLA PERSONA CHE ASSISTE O LI METTE IN ATTO AL POSTO DELLA PERSONA CHE ASSISTE CON DIABETE SE NON È IN GRADO DI FARLO AUTONOMAMENTE.

(apponga una X su **un solo** numero)

	MAI	A VOLTE			SEMPRE
13. Controllare regolarmente la glicemia	1	2	3	4	5
14. Controllare il peso corporeo	1	2	3	4	5
15. Controllare la pressione arteriosa	1	2	3	4	5
16. Tenere un quaderno/diario in cui trascrivere i valori della glicemia	1	2	3	4	5
17. Controllare quotidianamente le condizioni dei piedi per verificare se ci sono piccole ferite, vesciche, arrossamenti o calli	1	2	3	4	5
18. Prestare attenzione alla comparsa di sintomi che possono indicare una glicemia troppo <u>alta</u> (seteintensa, frequente bisogno di urinare) o troppo <u>bassa</u> (debolezza, sudorazione, agitazione o altre sensazioni negative)	1	2	3	4	5

L'ULTIMA VOLTA CHE LA PERSONA CHE ASSISTE HA AVUTO DEI SINTOMI...

(apponga una X su **un solo** numero)

	NON HO RICONOSCIUTO IL SINTOMO	NON VELOCEMENTE	ABBASTANZA VELOCEMENTE	MOLTO VELOCEMENTE		
19. Quanto velocemente ha riconosciuto la presenza dei sintomi?	0	1	2	3	4	5
20. Quanto velocemente ha capito che erano sintomi dovuti al diabete?	0	1	2	3	4	5

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____

**CONTRIBUTO DEL CAREGIVER
AL SELF CARE NEL DIABETE (CC-SCODI) T0**

SEZIONE C

Di seguito sono elencati i comportamenti che si possono mettere in atto per migliorare la glicemia quando è troppo alta o troppo bassa e per alleviare i sintomi.

INDICHI CON QUALE FREQUENZA RACCOMANDA I SEGUENTI COMPORTAMENTI ALLA PERSONA CHA ASSISTE O LI METTE IN ATTO AL POSTO SUO SE LA PERSONA CHE ASSISTE NON È IN GRADO DI FARLO AUTONOMAMENTE

(apponga una X su **un solo** numero per domanda)

	MAI	A VOLTE			SEMPRE
21. Controllare la glicemia quando il suo assistito avverte dei sintomi (per esempio sete intensa, frequente bisogno di urinare, debolezza, sudorazione, agitazione o altre sensazioni negative)	1	2	3	4	5
22. Se si riscontrano dei valori di glicemia troppo bassi o troppo alti, annotare gli eventi che potrebbero averli causati e gli interventi che ha attuato per risolvere il problema	1	2	3	4	5
23. Se riscontra dei valori di glicemia troppo bassi o troppo alti chiedere un consiglio a un familiare o un amico per aiutarla a risolvere il problema	1	2	3	4	5
24. Se presenta dei sintomi e riscontra una glicemia troppo <u>bassa</u> , assumere zucchero o bevande zuccherate per risolvere il problema	1	2	3	4	5
25. Se riscontra una glicemia troppo <u>alta</u> modificare l'alimentazione per risolvere il problema	1	2	3	4	5
26. Se riscontra una glicemia troppo <u>alta</u> modificare l'attività fisica per risolvere il problema	1	2	3	4	5
27. Dopo aver messo in atto dei comportamenti per correggere la glicemia, ricontrollarla per valutare se il comportamento attuato è stato efficace	1	2	3	4	5
28. Se riscontra valori eccessivamente <u>bassi</u> o eccessivamente <u>alti</u> di glicemia, contattare un professionista sanitario per un consiglio	1	2	3	4	5

Come terapia per il diabete la persona che assiste deve fare l'insulina?

- Sì
 No

Se sì, risponda alla seguente domanda.

	MAI	A VOLTE			SEMPRE
29. Se riscontra una glicemia troppo bassa o troppo alta modificare il dosaggio dell'insulina seguendo le indicazioni ricevute dal personale sanitario	1	2	3	4	5

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ DATA ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____

**CONTRIBUTO DEL CAREGIVER
AL SELF CARE NEL DIABETE (CC-SCODI) T0****SEZIONE D****IN RIFERIMENTO ALLA PERSONA CHE ASSISTE INDICHI QUANTO SI SENTE IN GRADO DI
RACCOMANDARE O FAR SVOLGERE LE SEGUENTI ATTIVITÀ**(apponga una X su **un solo** numero)

	NON MI SENTO PER NULLA IN GRADO	2	MI SENTO ABBASTANZA IN GRADO	3	4	MI SENTO PERFETTAMENTE IN GRADO	5
30. Prevenire la comparsa di valori troppo alti o troppo bassi di glicemia e la comparsa di sintomi	1	2	3	4	5		
31. Seguire i consigli ricevuti sull'alimentazione e sull'attività fisica	1	2	3	4	5		
32. Assumere nel modo corretto i farmaci seguendo le indicazioni ricevute (<u>consideri anche l'insulina se è stata prescritta</u>)	1	2	3	4	5		
33. Continuare a seguire le indicazioni ricevute (alimentazione, attività fisica, medicine) anche nei momenti di difficoltà	1	2	3	4	5		
34. Misurare la glicemia seguendo le indicazioni ricevute	1	2	3	4	5		
35. Capire se i valori della glicemia vanno bene oppure sono troppo alti o troppo bassi	1	2	3	4	5		
36. Riconoscere i sintomi che indicano una glicemia troppo bassa	1	2	3	4	5		
37. Continuare a fare attenzione alle condizioni di salute anche nei momenti di difficoltà	1	2	3	4	5		
38. Mettere in atto comportamenti per correggere una glicemia troppo alta o troppo bassa	1	2	3	4	5		
39. Valutare se i comportamenti attuati per migliorare la glicemia sono stati efficaci	1	2	3	4	5		
40. Continuare a mettere in atto comportamenti per migliorare la glicemia anche nei momenti di difficoltà	1	2	3	4	5		

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____/____/____

**CONTRIBUTO DEL CAREGIVER
AL SELF CARE NEL DIABETE (CC-SCODI) T0**

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____

**CONTRIBUTO DEL CAREGIVER
AL SELF CARE NEL DIABETE (CC-SCODI) T0****SEZIONE A**

Di seguito sono elencati alcuni comportamenti che una persona con diabete può mettere in pratica per mantenere la salute e il benessere.

INDICHI CON QUALE FREQUENZA RACCOMANDA I SEGUENTI COMPORTAMENTI ALLA PERSONA CHE ASSISTE OPPURE CON QUALE FREQUENZA LI METTE IN ATTO AL SUO POSTO SE LA PERSONA CHE ASSISTE CON DIABETE NON È IN GRADO DI FARLO AUTONOMAMENTE

(apponga una X su **un solo** numero)

	MAI	A VOLTE			SEMPRE
1. Mantenere uno stile di vita attivo (uscire, muoversi, svolgere attività, camminare)	1	2	3	4	5
2. Svolgere attività fisica per 2 ore e mezza a settimana (per esempio camminata veloce, ginnastica, nuoto, ciclismo)	1	2	3	4	5
3. Mangiare in modo equilibrato <u>carboidrati</u> (pasta, riso, pane, zuccheri), <u>proteine</u> (carne, pesce, legumi), <u>frutta e verdura</u>	1	2	3	4	5
4. Evitare l'assunzione di sale e grassi (formaggi, salumi, dolci, carni rosse)	1	2	3	4	5
5. Limitare l'assunzione di bevande alcoliche (al massimo 1 bicchiere di vino al giorno per le donne e 2 per gli uomini)	1	2	3	4	5
6. Evitare di ammalarsi (per esempio lavarsi le mani, sottoporsi ai vaccini consigliati)	1	2	3	4	5
7. Evitare di fumare (per gli assistiti che non fumano indicare la risposta SEMPRE)	1	2	3	4	5
8. Prendersi cura dei piedi (per esempio lavarsi e asciugarsi bene la cute, applicare una crema idratante, indossare calzature adeguate)	1	2	3	4	5
9. Eseguire un'accurata igiene orale (lavarsi i denti almeno 2 volte al giorno, usare un collutorio, utilizzare il filo interdentale)	1	2	3	4	5
10. Sottoporsi alle visite mediche rispettandone le scadenze	1	2	3	4	5
11. Sottoporsi agli esami prescritti rispettandone le scadenze (per esempio il fondo oculare, gli esami del sangue e delle urine, le ecografie consigliate)	1	2	3	4	5
12. Per diversi motivi molte persone possono avere difficoltà o disagi nel prendere le medicine prescritte. Assumere tutte le medicine come sono state prescritte alla persona che assiste (consideri anche <u>l'insulina</u> se è stata prescritta).	1	2	3	4	5

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____

**CONTRIBUTO DEL CAREGIVER
AL SELF CARE NEL DIABETE (CC-SCODI) T0****SEZIONE B**

Di seguito sono elencati alcuni comportamenti che una persona con diabete può attuare per tenere sotto controllo le proprie condizioni di salute e per mantenere il benessere.

INDICHI CON QUALE FREQUENZA RACCOMANDA I SEGUENTI COMPORTAMENTI ALLA PERSONA CHE ASSISTE O LI METTE IN ATTO AL POSTO DELLA PERSONA CHE ASSISTE CON DIABETE SE NON È IN GRADO DI FARLO AUTONOMAMENTE.

(apponga una X su **un solo** numero)

	MAI	A VOLTE	SEMPRE		
13. Controllare regolarmente la glicemia	1	2	3	4	5
14. Controllare il peso corporeo	1	2	3	4	5
15. Controllare la pressione arteriosa	1	2	3	4	5
16. Tenere un quaderno/diario in cui trascrivere i valori della glicemia	1	2	3	4	5
17. Controllare quotidianamente le condizioni dei piedi per verificare se ci sono piccole ferite, vesciche, arrossamenti o calli	1	2	3	4	5
18. Prestare attenzione alla comparsa di sintomi che possono indicare una glicemia troppo <u>alta</u> (seteintensa, frequente bisogno di urinare) o troppo <u>bassa</u> (debolezza, sudorazione, agitazione o altre sensazioni negative)	1	2	3	4	5

L'ULTIMA VOLTA CHE LA PERSONA CHE ASSISTE HA AVUTO DEI SINTOMI...(apponga una X su **un solo** numero)

	NON HO RICONOSCIUTO IL SINTOMO	NON VELOCEMENTE	ABBASTANZA VELOCEMENTE	MOLTO VELOCEMENTE		
19. Quanto velocemente ha riconosciuto la presenza dei sintomi?	0	1	2	3	4	5
20. Quanto velocemente ha capito che erano sintomi dovuti al diabete?	0	1	2	3	4	5

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____/____/____

**CONTRIBUTO DEL CAREGIVER
AL SELF CARE NEL DIABETE (CC-SCODI) T0**

SEZIONE C

Di seguito sono elencati i comportamenti che si possono mettere in atto per migliorare la glicemia quando è troppo alta o troppo bassa e per alleviare i sintomi.

INDICHI CON QUALE FREQUENZA RACCOMANDA I SEGUENTI COMPORTAMENTI ALLA PERSONA CHA ASSISTE O LI METTE IN ATTO AL POSTO SUO SE LA PERSONA CHE ASSISTE NON È IN GRADO DI FARLO AUTONOMAMENTE

(apponga una X su **un solo** numero per domanda)

	MAI	A VOLTE			SEMPRE
21. Controllare la glicemia quando il suo assistito avverte dei sintomi (per esempio sete intensa, frequente bisognodi urinare, debolezza, sudorazione, agitazione o altre sensazioni negative)	1	2	3	4	5
22. Se si riscontrano dei valori di glicemia troppo bassi o troppo alti, annotare gli eventi che potrebbero averli causati e gli interventi che ha attuato per risolvere il problema	1	2	3	4	5
23. Se riscontra dei valori di glicemia troppo bassi o troppo alti chiedere un consiglio a un familiare o un amico per aiutarla a risolvere il problema	1	2	3	4	5
24. Se presenta dei sintomi e riscontra una glicemia troppo <u>bassa</u> , assumere zucchero o bevande zuccherate per risolvere il problema	1	2	3	4	5
25. Se riscontra una glicemia troppo <u>alta</u> modificare l'alimentazione per risolvere il problema	1	2	3	4	5
26. Se riscontra una glicemia troppo <u>alta</u> modificare l'attività fisica per risolvere il problema	1	2	3	4	5
27. Dopo aver messo in atto dei comportamenti per correggere la glicemia, ricontrollarla per valutare se il comportamento attuato è stato efficace	1	2	3	4	5
28. Se riscontra valori eccessivamente <u>bassi</u> o eccessivamente <u>alti</u> di glicemia, contattare un professionista sanitario per un consiglio	1	2	3	4	5

Come terapia per il diabete la persona che assiste deve fare l'insulina?

- Sì
 No

Se sì, risponda alla seguente domanda.

	MAI	A VOLTE	SEMPRE
--	-----	------------	--------

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ DATA ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____

**CONTRIBUTO DEL CAREGIVER
AL SELF CARE NEL DIABETE (CC-SCODI) T0**

29. Se riscontra una glicemia troppo bassa o troppo alta modificare il dosaggio dell'insulina seguendo le indicazioni ricevute dal personale sanitario	1	2	3	4	5
--	---	---	---	---	---

SEZIONE D**IN RIFERIMENTO ALLA PERSONA CHE ASSISTE INDICHI QUANTO SI SENTE IN GRADO DI
RACCOMANDARE O FAR SVOLGERE LE SEGUENTI ATTIVITÀ**(apponga una X su **un solo** numero)

	NON MI SENTO PER NULLA IN GRADO		MI SENTO ABBASTANZA IN GRADO		MI SENTO PERFETTAMENTE IN GRADO
30. Prevenire la comparsa di valori troppo alti o troppo bassi di glicemia e la comparsa di sintomi	1	2	3	4	5
31. Seguire i consigli ricevuti sull'alimentazione e sull'attività fisica	1	2	3	4	5
32. Assumere nel modo corretto i farmaci seguendo le indicazioni ricevute (<u>consideri anche l'insulina se è stata prescritta</u>)	1	2	3	4	5
33. Continuare a seguire le indicazioni ricevute (alimentazione, attività fisica, medicine) anche nei momenti di difficoltà	1	2	3	4	5
34. Misurare la glicemia seguendo le indicazioni ricevute	1	2	3	4	5
35. Capire se i valori della glicemia vanno bene oppure sono troppo alti o troppo bassi	1	2	3	4	5
36. Riconoscere i sintomi che indicano una glicemia troppo bassa	1	2	3	4	5
37. Continuare a fare attenzione alle condizioni di salute anche nei momenti di difficoltà	1	2	3	4	5
38. Mettere in atto comportamenti per correggere una glicemia troppo alta o troppo bassa	1	2	3	4	5
39. Valutare se i comportamenti attuati per migliorare la glicemia sono stati efficaci	1	2	3	4	5

A cura di D. Ausili e collaboratori, 2018

Il contributo del caregiver al self care del paziente anziano con malattie croniche multiple

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____/____

**CONTRIBUTO DEL CAREGIVER
AL SELF CARE NEL DIABETE (CC-SCODI) T0**

40. Continuare a mettere in atto comportamenti per migliorare la glicemia anche nei momenti di difficoltà

1 2 3 4 5

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____

**CONTRIBUTO DEL CAREGIVER AL
SELF CARE NELLA BPCO T0
(CC-SCCOPDI vers.2)****SEZIONE A**

Di seguito sono elencati i comportamenti più comuni che possono essere messi in atto dalle persone che soffrono di malattia respiratoria, per mantenere la salute e il benessere.

INDICHI CON QUALE FREQUENZA LEI RACCOMANDA I COMPORTAMENTI SOTTOELENCATI ALLA PERSONA CHE ASSISTE(apponga una X su **un solo** numero per domanda)

		MAI	A VOLTE			SEMPRE
1	Evitare le persone che hanno il raffreddore o l'influenza	1	2	3	4	5
2	Allontanarsi dalla stanza/luogo in cui qualcuno sta fumando	1	2	3	4	5
3	Evitare il contatto con spray, vernici, solventi e polvere	1	2	3	4	5
4	Mantenere liberi i polmoni tossendo o con la respirazione profonda	1	2	3	4	5
5	Effettuare delle pause durante le attività quotidiane per riposarsi	1	2	3	4	5
6	Utilizzare la respirazione addominale o la respirazione a labbra socchiuse per regolare il respiro	1	2	3	4	5
8	Svolgere regolarmente esercizio fisico (es. camminare, andare in bicicletta, nuotare, ecc.)	1	2	3	4	5
10	Effettuare esercizi con le braccia almeno 3 volte a settimana	1	2	3	4	5
13	Svolgere attività in compagnia di altre persone almeno una volta a settimana	1	2	3	4	5
14	Eseguire annualmente la vaccinazione contro l'influenza	1	2	3	4	5
16	Prendere le medicine come prescritto dal medico	1	2	3	4	5
23	Proteggere bocca e naso d'inverno quando cammina all'aperto e/o l'aria è fredda	1	2	3	4	5
24	Effettuare regolarmente le visite dal medico ed esami di controllo per la malattia polmonare	1	2	3	4	5

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____/____/____

**CONTRIBUTO DEL CAREGIVER AL
SELF CARE NELLA BPCO T0
(CC-SCCOPDI vers.2)**

SEZIONE B

Di seguito sono elencati alcuni comportamenti che una persona con malattia respiratoria può seguire per tenere sotto controllo la propria malattia.

**INDICHI CON QUALE FREQUENZA RACCOMANDA, O METTE IN ATTO AL POSTO DELLA
PERSONA CHE ASSISTE, I SEGUENTI COMPORAMENTI**

(apponga una X su **un solo** numero)

		NON PRESENTA TALI DISTURBI	MAI	A VOLTE			SEMPRE
25	Porre attenzione se l'espettorato aumenta in quantità	NA	1	2	3	4	5
26	Porre attenzione se l'espettorato cambia di colore	NA	1	2	3	4	5
27	Prestare attenzione se la tosse aumenta	NA	1	2	3	4	5
28	Prestare attenzione se aumenta l'affanno o presenta rumori respiratori	NA	1	2	3	4	5
29	Prestare attenzione se l'assistito si sveglia di notte per l'affanno	NA	1	2	3	4	5
30	Controllare se fatica ad addormentarsi per l'affanno	NA	1	2	3	4	5
31	Fare attenzione se si stanca più facilmente del solito quando fa qualcosa	NA	1	2	3	4	5
32	Verifico se dopo l'assunzione dei farmaci inalatori (puff) presenta uno dei seguenti sintomi: palpitazioni, tremore, insonnia, bocca secca e difficoltà ad urinare	NON ASSUME FARMACI INALATORI	1	2	3	4	5

32. BIS Molte persone hanno dei sintomi legati alla malattia respiratoria o alla terapia che stanno assumendo.

**L'ULTIMA VOLTA CHE IL SUO ASSISTITO HA AVUTO SINTOMI QUANTO VELOCEMENTE
LEI HA RICONOSCIUTO CHE SI TRATTAVA DI SINTOMI LEGATI ALLA MALATTIA?**

NON HA MAI AVUTO SINTOMI	NON HO RICONOSCIUTO I SINTOMI	NON VELOCEMENTE	ABBASTANZA IN FRETTA		MOLTO VELOCEMENTE	
NA	0	1	2	3	4	5

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ DATA ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____

**CONTRIBUTO DEL CAREGIVER AL
SELF CARE NELLA BPCO T0
(CC-SCCOPDI vers.2)**

SEZIONE C

**INDICHI QUANTO È PROBABILE CHE LEI RACCOMANDI O METTA IN ATTO I SEGUENTI
COMPORAMENTI QUANDO IL SUO ASSISTITO HA SINTOMI**

(apponga una X su **un solo** numero)

		NON INDICATO NELLA SUA SITUAZIONE	NON È PROBABILE	ABBASTANZA PROBABILE	MOLTO PROBABILE		
34	Parlare con il medico se ha problemi con le medicine prescritte	NA	1	2	3	4	5
35	Andare dal medico se ha un problema di salute che si protrae per più giorni	NA	1	2	3	4	5
36	Chiamare il medico se l'affanno aumenta	NA	1	2	3	4	5
37	Chiamare il medico se la tosse aumenta	NA	1	2	3	4	5
38	Chiamare il medico se l'espettorato cambia di colore	NA	1	2	3	4	5
39	Chiamare il medico se la quantità di espettorato aumenta	NA	1	2	3	4	5
42	Quando i sintomi si aggravano, modificare la terapia come il medico ha detto di fare (per esempio assumere cortisone e/o antibiotico)	NA	1	2	3	4	5
43	Sedersi mentre svolge lavori in casa quando ha l'affanno	NA	1	2	3	4	5
44	Sedersi sulla sedia o su altro supporto mentre si lava in doccia o in vasca quando ha l'affanno	NA	1	2	3	4	5

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ DATA ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____

**CONTRIBUTO DEL CAREGIVER AL
SELF CARE NELLA BPCO T0
(CC-SCCOPDI vers.2)**

SEZIONE D

**IN RIFERIMENTO ALLA PERSONA CHE ASSISTE INDICHI QUANTO SI SENTE FIDUCIOSO DI
RIUSCIRE AD ESEGUIRE LE ATTIVITÀ DI SEGUITO ELENCATE**

(apponga una X su **un solo** numero per domanda)

		PER NIENTE FIDUCIOSO		ABBASTANZA FIDUCIOSO		COMPLETAMENTE FIDUCIOSO
1	Prevenire la comparsa dei sintomi della malattia respiratoria	1	2	3	4	5
2	Seguire i consigli terapeutici che sono stati dati anche se è difficile	1	2	3	4	5
3	Continuare a controllare i sintomi anche se non sempre è facile	1	2	3	4	5
4	Far assumere correttamente le medicine seguendo le indicazioni ricevute	1	2	3	4	5
5	Riconoscere i sintomi della riacutizzazione della malattia respiratoria quando si manifestano	1	2	3	4	5
6	Fare qualcosa per alleviare i sintomi della malattia respiratoria anche se è difficile	1	2	3	4	5
7	Valutare se i comportamenti attuati o raccomandati per alleviare i sintomi sono stati efficaci	1	2	3	4	5

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ___ / ___ / ___ / ___ / ___ / ___ / ___ DATA ___ / ___ / ___ / ___ / ___ / ___

**SCALA DELLO STRESS PERCEPITO (PSS)
CAREGIVER T0**

Per ogni domanda indichi con quale frequenza le è capitato di sentirsi in un certo modo durante l'ultimo mese.

(apponga una X su **un solo** numero per domanda)

	MAI	QUASI MAI	A VOLTE	ABBASTA NZA SPESSO	MOLTO SPESSO
1. Nell'ultimo mese, con che frequenza si è sentito fuori di sé poiché è avvenuto qualcosa di inaspettato?	0	1	2	3	4
2. Nell'ultimo mese, con che frequenza ha avuto la sensazione di non essere in grado di avere il controllo sulle cose importanti della sua vita?	0	1	2	3	4
3. Nell'ultimo mese, con che frequenza si è sentito nervoso o "stressato"?	0	1	2	3	4
4. Nell'ultimo mese, con che frequenza si è sentito fiducioso sulla sua capacità di gestire i suoi problemi personali?	0	1	2	3	4
5. Nell'ultimo mese, con che frequenza ha avuto la sensazione che le cose andassero come diceva Lei?	0	1	2	3	4
6. Nell'ultimo mese, con che frequenza ha avuto la sensazione di non riuscire a star dietro a tutte le cose che doveva fare?	0	1	2	3	4
7. Nell'ultimo mese, con che frequenza ha avvertito di essere in grado di controllare ciò che la irrita nella sua vita?	0	1	2	3	4
8. Nell'ultimo mese, con che frequenza ha sentito di padroneggiare la situazione?	0	1	2	3	4
9. Nell'ultimo mese, con che frequenza è stato arrabbiato per cose che erano fuori dal suo controllo	0	1	2	3	4
10. Nell'ultimo mese, con che frequenza ha avuto la sensazione che le difficoltà si stavano accumulando a un punto tale per cui non poteva superarle?	0	1	2	3	4

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____

**SCALA DELLO STATO DEPRESSIVO (PHQ 9)
CAREGIVER T0**

NELLE ULTIME DUE SETTIMANE, CON QUALE FREQUENZA HA AVUTO I SEGUENTI PROBLEMI?

(apponga una X su **un solo** numero)

	MAI	ALCUNI GIORNI	PIÙ DELLA METÀ DEI GIORNI	QUASI OGNI GIORNO
1. Scarso interesse o piacere nel fare le cose	0	1	2	3
2. Sentirsi giù, triste o disperato/a	0	1	2	3
3. Problemi ad addormentarsi o a dormire tutta la notte senza svegliarsi, o a dormire troppo	0	1	2	3
4. Sentirsi stanco/a o avere poca energia	0	1	2	3
5. Scarso appetito o mangiare troppo	0	1	2	3
6. Avere una scarsa opinione di sé, o sentirsi un/una fallito/a o aver deluso sé stesso/a o i propri familiari	0	1	2	3
7. Difficoltà a concentrarsi su qualcosa, per esempio leggere il giornale o guardare la televisione	0	1	2	3
8. Muoversi o parlare così lentamente da poter essere notato/a da altre persone o, al contrario, essere così irrequieto/a da muoversi molto più del solito	0	1	2	3
9. Pensare che sarebbe meglio morire o di farsi del male in un modo o nell'altro	0	1	2	3

Se ha fatto una crocetta su uno qualsiasi di questi problemi, quanto questi problemi le hanno reso difficile fare il suo lavoro, occuparsi delle sue cose a casa o avere buoni rapporti con gli altri?

Per niente difficile	Abbastanza difficile	Molto difficile	Estremamente difficile
°1	°2	°3	°4

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ DATA ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____

**STATO DI SALUTE SF-12
CAREGIVER T0**

RISPONDA A CIASCUNA DOMANDA DEL QUESTIONARIO INDICANDO LA SUA RISPOSTA COME MOSTRATO DI VOLTA IN VOLTA. SE NON SI SENTE CERTO DELLA RISPOSTA, EFFETTUI LA SCELTA CHE COMUNQUE LE SEMBRA MIGLIORE.

(apponga una X su **un solo** numero)

	ECCELLENTE	MOLTO BUONO	BUONA	PASSABILE	SCADENTE
1. Mantiene uno stile di vita attivo (uscire, muoversi, svolgere attività, camminare)?	1	2	3	4	5

Le seguenti domande riguardano alcune attività che potrebbe svolgere nel corso di una qualsiasi giornata.

LA SUA SALUTE LA LIMITA ATTUALMENTE NELLO SVOLGIMENTO DI QUESTE ATTIVITÀ?

(apponga una X su **un solo** numero per domanda)

	SI, MI LIMITA PARECCHIO	SI, MI LIMITA PARZIALMENTE	NO, NON MI LIMITA PER NULLA
2. Attività di moderato impiego fisico (spostare un tavolo, usare l'aspirapolvere, giocare a bocce o fare un giro in bici)	1	2	3
3. Salire qualche piano di scale	1	2	3

NELLE ULTIME 4 SETTIMANE, HA RISCONTRATO I SEGUENTI PROBLEMI SUL LAVORO O NELLE ALTRE ATTIVITÀ QUOTIDIANE, A CAUSA DELLA SUA SALUTE FISICA?

	SEMPRE	QUASI SEMPRE	UNA PARTE DEL TEMPO	QUASI MAI	MAI
4. Ha reso meno di quanto avrebbe voluto	1	2	3	4	5
5. Ha dovuto limitare alcuni tipi di lavoro o di altre attività	1	2	3	4	5

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME_____NOME_____

CODICE____/____/____/____/____/____/____/____ DATA____/____/____/____/____/____/____/____

STATO DI SALUTE SF-12
CAREGIVER T0

NELLE ULTIME 4 SETTIMANE, HA RISCONTRATO I SEGUENTI PROBLEMI SUL LAVORO O NELLE ALTRE ATTIVITÀ QUOTIDIANE, A CAUSA DEL SUO STATO EMOTIVO (quale il sentirsi depresso o ansioso)?

	SEMPRE	QUASI SEMPRE	UNA PARTE DEL TEMPO	QUASI MAI	MAI
6. Ha reso meno di quanto avrebbe voluto	1	2	3	4	5
7. Ha avuto un calo di concentrazione sul lavoro o in altre attività	1	2	3	4	5

	PER NULLA	MOLTO POCO	UN PÒ	MOLTO	MOLTISSIMO
8. Nelle ultime 4 settimane, in che misura il dolore l'ha ostacolata nel lavoro chesvolge abitualmente (sia in casa sia fuori casa)?	1	2	3	4	5

Le seguenti domande si riferiscono a come si è sentito nelle ultime 4 settimane.
Risponda a ciascuna domanda scegliendo la risposta che più si avvicina al Suo caso.

PER QUANTO TEMPO NELLE ULTIME 4 SETTIMANE SI È SENTITO

	SEMPRE	QUASI SEMPRE	UNA PARTE DEL TEMPO	QUASI MAI	MAI
9. Calmo e sereno	1	2	3	4	5
10. Pieno di energie	1	2	3	4	5
11. Scoraggiato e triste	1	2	3	4	5

	SEMPRE	QUASI SEMPRE	UNA PARTE DEL TEMPO	QUASI MAI	MAI
12. Nelle ultime 4 settimane, per quanto tempo la sua salute fisica o il suo stato emotivo hanno interferito nelle Sue attività sociali, in famiglia, con gli amici?	1	2	3	4	5

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____/____

**SCALA DELLA GESTIONE DUALE DEL SINTOMO
CAREGIVER T0**

**1. LEI E LA PERSONA CHE ASSISTE COME VI PRENDETE CURA DELLE MALATTIE
CRONICHE DI CUI SOFFRE?**

(apponga una **X** su una sola lettera)

A	La persona che assisto si prende cura della maggior parte delle sue problematiche di salute senza alcuna indicazione da parte mia
B	Mi occupo della maggior parte delle problematiche di salute della persona che assisto senza alcuna indicazione da parte sua
C	Insieme, io e la persona che assisto, ci prendiamo cura della maggior parte delle mie problematiche di salute
D	Ci occupiamo ognuno di differenti aspetti della sua salute (ad esempio: io organizzo le visite dal medico, la persona che assisto prende le medicine)

**2. QUANTO È SODDISFATTO DI QUESTA VOSTRA GESTIONE DELLE PROBLEMATICHE
DI SALUTE DELLA PERSONA CHE LEI ASSISTE?**

(apponga una X su **un solo** numero)

ESTREMAMENTE INSODDISFATTO	UN PÒ INSODDISFATTO	INDECISO	ABBASTANZA SODDISFATTO	ESTREMAMENTE SODDISFATTO
1	2	3	4	5

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____/____/____

CAREGIVER BURDER INVENTORY T0

Le domande si riferiscono a lei che assiste la persona affetta da malattie croniche: indichi segnando con una "X" la risposta che più si avvicina alla sua condizione o alla sua personale impressione

(apponga una X su una sola lettera)

	PER NULLA	POCO	MODERA TAMENTE	PARECCHIO	MOLTO
1. La persona che assisto necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane	0	1	2	3	4
2. La persona che assisto è dipendente da me	0	1	2	3	4
3. Devo vigilare costantemente la persona che assisto	0	1	2	3	4
4. Devo assisterlo/a anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici)	0	1	2	3	4
5. Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza	0	1	2	3	4
6. Sento che mi sto perdendo la vita	0	1	2	3	4
7. Desidererei poter fuggire da questa situazione	0	1	2	3	4
8. La mia vita sociale ne ha risentito	0	1	2	3	4
9. Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistenza	0	1	2	3	4
10. Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita	0	1	2	3	4
11. Non riesco a dormire a sufficienza	0	1	2	3	4
12. La mia salute ne ha risentito	0	1	2	3	4
13. Il compito di assisterlo mi ha reso più fragile di salute	0	1	2	3	4

A cura di M. Novak e C. Guest, 1989

Il contributo del caregiver al self care del paziente anziano con malattie croniche multiple

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ DATA ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____

**SCALA DEGLI ASPETTI POSITIVI
DEL CAREGIVING (PAC) T0****RISPONDA PENSANDO A COME DARE AIUTO e/o CURE O FORNIRE ASSISTENZA AL SUO
FAMILIARE LA FANNO SENTIRE.**(apponga una X su **un solo** numero per domanda)

	MOLTO IN DISACCORDO	POCO IN DISACCORDO	NEUTRALE	POCO D'ACCORDO	MOLTO D'ACCORDO
1. Mi fa sentire più utile	1	2	3	4	5
2. Mi fa sentire bene con me stesso/a	1	2	3	4	5
3. Mi fa sentire necessario/a	1	2	3	4	5
4. Mi fa sentire apprezzato/a	1	2	3	4	5
5. Mi fa sentire importante	1	2	3	4	5
6. Mi fa sentire forte e sicuro	1	2	3	4	5
7. Mi ha permesso di apprezzare di più la vita	1	2	3	4	5
8. Mi ha permesso di sviluppare un atteggiamento positivo nei confronti della vita	1	2	3	4	5
9. Ha rafforzato le mie relazioni con gli altri	1	2	3	4	5

A cura di Tarlow e collaboratori, 2004

Il contributo del caregiver al self care del paziente anziano con malattie croniche multiple

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____

**ALTRI COMPORTEMENTI
DI SELF-CARE CAREGIVER T0**

1. Ci sono comportamenti e/o azioni **che lei** ha messo in atto per le malattie croniche di cui è affetto il suo assistito oltre a quelli menzionati dai questionari somministrati?

2. Ci sono comportamenti e/o azioni **che il suo assistito** ha messo in atto per le malattie croniche di cui è affetto oltre a quelli menzionati dai questionari somministrati?

Altre considerazioni

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____

**DISTURBO D'ANSIA GENERALIZZATO (GAD-7)
CAREGIVER T0**

RISPONDERE AL QUESTIONARIO SOLO SE IL SUO ASSISTITO SOFFRE DI BPCO

**NELLE ULTIME 2 SETTIMANE, CON QUALE FREQUENZA LE HA DATO FASTIDIO
CIASCUNO DEI SEGUENTI PROBLEMI?**

(apponga una X su **un solo** numero)

	MAI	ALCUNI GIORNI	PIÙ DELLA METÀ DEI GIORNI	QUASI OGNI GIORNO
1. Sentirsi nervoso/a, ansioso/a o teso/a	0	1	2	3
2. Non riuscire a smettere di preoccuparsi o a tenere sotto controllo le preoccupazioni	0	1	2	3
3. Preoccuparsi troppo per varie cose	0	1	2	3
4. Avere difficoltà a rilassarsi	0	1	2	3
5. Essere talmente irrequieto/a da far fatica a stare seduto/a fermo/a	0	1	2	3
6. Infastidirsi o irritarsi facilmente	0	1	2	3
7. Avere paura che possa succedere qualcosa di terribile	0	1	2	3

Se ha fatto una crocetta su uno qualsiasi di questi problemi, quanto questi problemi le hanno reso difficile fare il suo lavoro, occuparsi delle sue cose a casa o avere buoni rapporti con gli altri?

Per niente difficile	Abbastanza difficile	Molto difficile	Estremamente difficile
0	1	2	3

Elaborato dai dottori Spitzer, Robert L.; Kroenke, Kurt; Williams, Janet B.W.; Löwe, Bernd

Il contributo del caregiver al self care del paziente anziano con malattie croniche multiple



Strumenti Pazienti

Egregio Signore/Signora,

La invitiamo a prendere parte ad una ricerca, autorizzata da un Comitato Etico Indipendente, che ha l'obiettivo di valutare come la cura di sé nella gestione delle patologie croniche di cui è affetto/a possa incidere sulla sua qualità di vita e su quella dei suoi familiari. Il protocollo di questa ricerca è conforme alle Raccomandazioni a guida dei sanitari nelle ricerche biomediche che coinvolgono soggetti umani (dichiarazione di Helsinki).

BENEFICI CHE DERIVERANNO DA QUESTA RICERCA

I dati che deriveranno da questo studio permetteranno di capire quali sono gli atteggiamenti di cura da lei messi in atto che maggiormente incidono sul suo stato di salute e sulla sua qualità di vita.

QUANTO TEMPO DURERA' LO STUDIO. QUANTE ALTRE PERSONE VI PARTECIPERANNO

La durata complessiva dello studio è di dodici mesi e in questo periodo Le verrà chiesto, ogni sei mesi, di rispondere alle domande di alcuni questionari che richiedono un tempo all'incirca 60 minuti. Il numero esatto delle persone incluse nello studio ammonta a 1000.

COSA LE VERRÀ RICHiesto PER PARTECIPARE A QUESTA RICERCA

Se lei acconsente a partecipare allo studio, Le verrà chiesto di rispondere a diversi questionari per un tempo massimo di 60 minuti.

RISCHI CHE CORRE NEL PRENDERE PARTE A QUESTA RICERCA

La sua adesione a questo studio di ricerca non implica rischi di nessun tipo. Nel rispetto della legge sulla privacy i dati raccolti non verranno diffusi né utilizzati per altre finalità al di fuori di codesto studio.

BENEFICI CHE SI POSSONO TRARRE DA QUESTA RICERCA

Questa ricerca servirà a capire come la persona che soffre di malattie croniche si prende cura di sé e qual è il contributo del suo familiare alla cura ed al mantenimento del suo stato di salute, al fine di migliorare la qualità di vita, ridurre il numero di ri-ospedalizzazioni, il numero di accessi in pronto soccorso o a visite specialistiche non programmate.

CHI SONO I RESPONSABILI DI QUESTA RICERCA

L' Ente promotore della ricerca è la Fondazione "Dare Vita agli Anni". Lo studio avrà come responsabile la Dottoressa Maddalena De Maria (e-mail: maddalena.demaria@outlook.it; tel. 06.72596871).

PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI

Tutti i dati che lei fornirà saranno confidenziali e trattati secondo la normativa vigente sulla privacy.

LIBERTÀ DI PARTECIPARE A QUESTA RICERCA

Lei è pienamente libero di partecipare o di non partecipare allo studio in oggetto oppure di ritirarsi in qualsiasi momento. Le sue scelte comunque non avranno alcuna ricaduta sull'assistenza che le verrà fornita.

Luogo e data _____,

Nome e Cognome dell'assistente di ricerca _____

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ DATA ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____

**INDICE MALATTIE CRONICHE
PAZIENTE**

ASSISTENTE RICERCA

IL PAZIENTE È AFFETTO DA UNA DELLE SEGUENTI MALATTIE CRONICHE?

Se sì, lo indichi apponendo una crocetta nell' apposita colonna a sinistra

	PATOLOGIA CRONICA
1	Insufficienza Cardiaca- Scompenso cardiaco
2	Fibrillazione atriale
3	Diabete Insipido
4	Diabete Mellito
5	Insufficienza Respiratoria Cronica - BPCO
6	Artrite Reumatoide
7	Asma
8	Cirrosi Epatica, Cirrosi Biliare
9	Colite Ulcerosa e Malattia Di Crohn
10	Epatite Cronica
11	Epilessia
12	Glaucoma
13	Infezione Da Hiv
14	Insufficienza Corticosurrenale Cronica
15	Insufficienza Renale Cronica
16	Iperparatiroidismo, Ipoparatiroidismo
17	Ipotiroidismo Congenito, Ipotiroidismo Acquisito
18	Lupus Eritematoso Sistemico
19	Malattia di Sjogren
20	Ipertensione Arteriosa
21	Malattia o Sindrome di Cushing
22	Miastenia Grave
23	Morbo di Basedow, altre forme di Iperparatiroidismo
24	Morbo di Buerger
25	Morbo di Paget
26	Morbo di Parkinson a altre malattie extrapiramidali
27	Neuromielite Ottica
28	Pancreatite Cronica
29	Psoriasi
30	Sclerosi Multipla
31	Sclerosi Sistemica
32	Spondilite Anchilosante
33	Tubercolosi
34	Tiroidite di Hashimoto
35	Osteoporosi
36	ALTRO (specificare)

Se il paziente presenta due malattie croniche di cui una è costituita da BPCO, SCOMPENSO CARDIACO e DIABETE procedere con la raccolta dati.

Il contributo del caregiver al self care del paziente anziano con malattie croniche multiple

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE _____ DATA _____

TRATTAMENTO DATI PERSONALI PAZIENTE

TITOLARI DEL TRATTAMENTO E RELATIVE FINALITÀ

Il gruppo di ricerca in accordo alle responsabilità previste dalle norme della buona pratica clinica (D.Lgs. 211/2003), tratteranno i suoi dati personali, in particolare quelli sulla salute, soltanto nella misura in cui sono indispensabili in relazione all'obiettivo dello studio. A tal fine i dati indicati saranno raccolti dai Centri di Sperimentazione ed elaborati presso i Centri stessi. Il rifiuto di conferirli non le consentirà di partecipare allo studio stesso.

A tal fine i dati indicati saranno raccolti dai seguenti ricercatori: la Dott.ssa Maddalena De Maria, Dott.ssa Silvia Lorini, il Dott. Federico Ferro, e il Dott. Paolo Iovino.

Il trattamento dei dati personali relativi alla sua salute, età, sesso, educazione, stato sociale, dati clinici, numero di telefono, indirizzo di domicilio, terapie domiciliari assunte, misure delle conoscenze sulle patologie croniche di cui è affetto, sul self-care, sulla qualità di vita, sulle ri-ospedalizzazioni, sull'accesso a visite specialistiche non programmate, sulla salute percepita, sulla mutualità, periodo di tempo trascorso dalla diagnosi delle patologie sono indispensabili allo svolgimento dello studio; il rifiuto di conferirli non le consentirà di parteciparvi.

NATURA DEI DATI

I ricercatori che la seguiranno nello studio la identificheranno con un codice: i dati che la riguardano, raccolti nel corso dello studio, ad eccezione del suo nominativo, saranno elaborati in forma aggregata e conservati unitamente a tale codice. Soltanto i ricercatori e i soggetti autorizzati potranno collegare questo codice al suo nominativo.

MODALITÀ DEL TRATTAMENTO

I dati, trattati mediante strumenti anche elettronici, saranno diffusi solo in forma rigorosamente anonima, ad esempio attraverso pubblicazioni scientifiche, statistiche e convegni scientifici.

ESERCIZIO DEI DIRITTI

Potrà esercitare i diritti di cui all'art. 7 del Codice (es. accedere ai suoi dati personali, integrarli, aggiornarli, rettificarli, opporsi al loro trattamento per motivi legittimi, etc.) rivolgendosi direttamente ai ricercatori.

Potrà interrompere in ogni momento e senza fornire alcuna giustificazione la sua partecipazione allo studio. Non saranno inoltre raccolti ulteriori dati che la riguardano, fermo restando l'utilizzazione di quelli eventualmente già raccolti per determinare, senza alterarli, i risultati della ricerca.

CONSENSO

Sottoscrivendo tale modulo lei acconsente al trattamento dei suoi dati personali per gli scopi della ricerca nei limiti e con le modalità indicate nell'informativa fornita con il presente documento.

Nome e Cognome del Paziente (in stampatello)

Firma del Paziente

Luogo e Data

_____, _____

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____

**QUESTIONARIO SOCIO-DEMOGRAFICO
PAZIENTE T0**

La preghiamo di fornirci le informazioni che seguono:

1. SESSO

- (1) Maschio
- (2) Femmina

2. ETÀ

N° anni _____

3. STATO CIVILE

- (1) Celibe / Nubile
- (2) Coniugato / Convivente
- (3) Divorziato / Separato
- (4) Vedovo / a

4. QUAL È IL SUO LIVELLO DI ISTRUZIONE?

- (0) Nessun titolo
- (1) Scuola elementare
- (2) Scuola media inferiore
- (3) Scuola professionale
- (4) Scuola superiore
- (5) Laurea

5. ATTUALMENTE IN QUALE CITTÀ VIVE?

_____ Prov. _____

6. NAZIONALITÀ

7. OCCUPAZIONE ATTUALE

- (1) Operaio / a
- (2) Impiegato / a
- (3) Libero professionista
- (4) Pensionato
- (5) Altro (specificare) _____

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ DATA ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____

**SELF CARE NELLE
MALATTIE CRONICHE (SC-CII v.2) T0**

SEZIONE A

Di seguito sono elencati i comuni comportamenti di cura personale che le persone con malattie croniche possono attuare.

QUANTO SPESSO METTE IN PRATICA I SEGUENTI COMPORTAMENTI?

(apponga una X su **un solo** numero)

	MAI	1	2	A VOLTE 3	4	SEMPRE 5
1. Cercare di dormire abbastanza?	1	2	3	4	5	5
2. Cercare di evitare di ammalarsi (es. vaccinarsi per l'influenza, lavarsi le mani)?	1	2	3	4	5	5
3. Fare attività fisica (es. fare una camminata a passo svelto, usare le scale)?	1	2	3	4	5	5
4. Seguire una dieta specifica?	1	2	3	4	5	5
5. Vedere il suo medico per l'assistenza abituale?	1	2	3	4	5	5
6. Prendere i farmaci prescritti senza saltare una dose?	1	2	3	4	5	5
7. Evitare il fumo di tabacco?	1	2	3	4	5	5
8. Fare qualcosa per ridurre lo stress (es. ascoltare musica, fare yoga, prendere farmaci)?	1	2	3	4	5	5

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____/____/____

**SELF CARE NELLE
MALATTIE CRONICHE (SC-CII v.2) TO**

SEZIONE B

Di seguito sono elencate le cose comuni che le persone con malattie croniche controllano.

QUANTO SPESSO LE CAPITA DI....

(apponga una X su **un solo** numero)

	MAI		A VOLTE		SEMPRE
9. Controllare come stanno andando le sue malattie?	1	2	3	4	5
10. Prestare attenzione ai cambiamenti di come si sente?	1	2	3	4	5
11. Controllare se compaiono degli effetti collaterali dei farmaci che assume?	1	2	3	4	5
12. Controllare se si stanca più del solito nel fare le normali attività?	1	2	3	4	5
13. Controllare se compaiono i sintomi delle sue malattie croniche?	1	2	3	4	5

SEZIONE C

Molti pazienti hanno dei sintomi dovuti alle loro malattie croniche o a causa del trattamento che stanno ricevendo per le loro malattie.

15. L'ULTIMA VOLTA CHE HA AVUTO SINTOMI QUANTO VELOCEMENTE LI HA RICONOSCIUTI COME SINTOMI DELLE MALATTIE CRONICHE DI CUI SOFFRE?

(apponga una X su **un solo** numero)

NON HO SINTOMI	NON LI HO RICONOSCIUTI	NON VELOCEMENTE		ABBASTANZA IN FRETTA		MOLTO VELOCEMENTE
NA	0	1	2	3	4	5

Di seguito sono elencati i comportamenti che le persone con malattie croniche usano per gestire i loro sintomi.

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____

**SELF CARE NELLE
MALATTIE CRONICHE (SC-CII v.2) T0****SEZIONE D**

A volte le decisioni sulla cura delle malattie sono difficili da prendere.

**QUANTO BENE QUESTE AFFERMAZIONI DESCRIVONO IL SUO MODO DI PRENDERE DECISIONI
SULLA CURA DELLE SUE MALATTIE?**(apponga una X su **un solo** numero)

	NON MI DESCRIVE AFFATTO	1	2	MI DESCRIVE ABBASTANZA	3	4	MI DESCRIVE COMPLETA MENTE	5
23. Penso molto a come prendermi cura delle mie malattie	1		2		3	4		5
24. Mi prendo del tempo per assicurarmi di aver capito correttamente i consigli in riferimento alle mie malattie	1		2		3	4		5
25. Prendo tempo per rivedere tutte le opzioni di trattamento prima di decidere che cosa fare	1		2		3	4		5
26. Penso a situazioni simili e a che cosa ha funzionato in passato	1		2		3	4		5
27. Mi assicuro di avere tutti gli elementi prima di decidere	1		2		3	4		5
28. Mi faccio consigliare da persone che ne sanno più di me	1		2		3	4		5
29. Faccio quello che mi dicono	1		2		3	4		5
30. Prendo una decisione e poi vedo se funziona	1		2		3	4		5
31. Anche se capisco il motivo di un trattamento, potrei decidere di non raccomandarlo o metterlo in atto	1		2		3	4		5
32. Cerco consigli dagli operatori sanitari	1		2		3	4		5

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____/____/____

**SELF CARE NELLE
MALATTIE CRONICHE (SC-CII v.2) T0**

SEZIONE E

IN GENERALE, QUANTO SI SENTE FIDUCIOSO DI POTER

(apponga una X su **un solo** numero)

	PER NIENTE FIDUCIOSO		ABBASTANZA		MOLTO FIDUCIOSO
33. Mantenere le malattie croniche di cui soffre stabili e senza sintomi?	1	2	3	4	5
34. Seguire il piano di trattamento che le è stato prescritto?	1	2	3	4	5
35. Persistere nel seguire il piano di trattamento anche se difficile?	1	2	3	4	5
36. Tenere routinariamente sotto controllo le sue condizioni di salute?	1	2	3	4	5
37. Persistere nel tenere sotto controllo le mie sue condizioni anche quando è difficoltoso?	1	2	3	4	5
38. Riconoscere i cambiamenti della sua salute quando si verificano?	1	2	3	4	5
39. Valutare l'importanza dei sintomi?	1	2	3	4	5
40. Fare qualcosa per alleviare i sintomi delle malattie di cui soffre?	1	2	3	4	5
41. Persistere nel trovare un rimedio per i sintomi anche quando è difficile?	1	2	3	4	5
42. Valutare se un rimedio funziona?	1	2	3	4	5

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____

**SELF CARE NELLO
SCOMPENSO CARDIACO (SCHFI) T0**

SEZIONE A

CON CHE FREQUENZA HA EFFETTUATO QUANTO SEGUE NEL CORSO DELL'ULTIMO MESE?

(apponga una X su **un solo** numero per domanda)

	MAI O RARAMENTE	QUALCHE VOLTA	SPESSO	SEMPRE
1. Pesarsi	1	2	3	4
2. Controllare se le caviglie sono gonfie	1	2	3	4
3. Cercare di evitare di ammalarsi (es. vaccinandosi per l'influenza, evitando persone malate)	1	2	3	4
4. Fare un po' di attività fisica (es. giardinaggio, piccole pulizie domestiche)	1	2	3	4
5. Rispettare gli appuntamenti per le visite ed i controlli medici	1	2	3	4
6. Mangiare cibi con poco sale	1	2	3	4
7. Fare un pò di ginnastica per 30 minuti al giorno	1	2	3	4
8. Prendere le medicine prescritte	1	2	3	4
9. Mangiare cibi con poco sale quando è fuori casa (es. al ristorante, a casa di amici, ecc.)	1	2	3	4
10. Utilizzare un sistema che l'aiuta a ricordare di prendere le medicine (ad es. scrivendo gli orari sulle scatole dei farmaci)	1	2	3	4

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____

**SELF CARE NELLO
SCOMPENSO CARDIACO (SCHFI) T0**

SEZIONE B

Molte persone hanno dei sintomi dovuti allo scompenso cardiaco, come problemi di respirazione e caviglie gonfie

Se la risposta è NO passare alla SEZIONE C

	NO	SI
11. Nel mese scorso ha avuto problemi respiratori o gonfiore alle caviglie?	0	1

12. Se nell'ultimo mese ha avuto problemi respiratori o gonfiore alle caviglie, quanto rapidamente li ha riconosciuti come sintomi dello scompenso cardiaco?

(apponga una X su **un solo** numero)

NON LI HO AVUTI	NON LI HO RICONOSCIUTI	NON RAPIDAMENTE	ABBASTANZA RAPIDAMENTE	RAPIDAMENTE	MOLTO RAPIDAMENTE
NA	0	1	2	3	4

**SE LEI HA AFFANNO O CAVIGLIE GONFIE CON CHE PROBABILITÀ
METTE IN ATTO UNO DEI SEGUENTI RIMEDI?**

(apponga una X su **un solo** numero)

	IMPROBABILE	ABBASTANZA PROBABILE	PROBABILE	MOLTO PROBABILE
13. Ridurre il sale nella dieta	1	2	3	4
14. Bere di meno	1	2	3	4
15. Prendere un compressa di diuretico in più (per urinare di più)	1	2	3	4
16. Chiamare il medico o l'infermiere per chiedere cosa fare	1	2	3	4

17. Pensi all'ultima volta che ha provato uno dei rimedi appena elencati a causa dell'affanno o delle caviglie gonfie. Quanto è sicuro/convinto che il rimedio attuato sia stato utile?

(apponga una X su **un solo** numero)

NON HO ATTUATO ALCUN RIMEDIO	NON SICURO	POCO SICURO	SICURO	MOLTO SICURO
0	1	2	3	4

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____/____/____

**SELF CARE NELLO
SCOMPENSO CARDIACO (SCHFI) T0**

SEZIONE C

IN GENERALE, LEI RITIENE DI ESSERE IN GRADO DI:

(apponga una X su **un solo** numero)

	NO	QUALCHE VOLTA	SPESSO	QUASI SEMPRE
1. Prevenire l'insorgenza dei sintomi dello scompenso cardiaco	1	2	3	4
2. Seguire i consigli terapeutici che le sono stati dati	1	2	3	4
3. Valutare l'importanza dei sintomi dello scompenso cardiaco	1	2	3	4
4. Riconoscere i cambiamenti della sua salute	1	2	3	4
5. Fare qualcosa per alleviare i sintomi dello scompenso cardiaco	1	2	3	4
6. Valutare l'efficacia dei rimedi attuati	1	2	3	4

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ DATA ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____

**SELF CARE NEL
DIABETE MELLITO (SCODI) T0****SEZIONE A**

Per il completamento del presente questionario pensi a cosa ha fatto e come si è sentito/a nell'ultimo mese.

Di seguito sono elencati alcuni comportamenti che una persona con diabete può mettere in pratica per mantenere la salute e il benessere.

INDICHI CON QUALE FREQUENZA METTE IN ATTO I SEGUENTI COMPORTAMENTI(apponga una X su **un solo** numero per domanda)

	MAI	A VOLTE	SEMPRE		
1. Mantenere uno stile di vita attivo (uscire, muoversi, svolgere attività, camminare)	1	2	3	4	5
2. Svolgere attività fisica per 2 ore e mezza a settimana (per esempio camminata veloce, ginnastica, nuoto, ciclismo)	1	2	3	4	5
3. Mangiare in modo equilibrato <u>carboidrati</u> (pasta, riso, pane, zuccheri), <u>proteine</u> (carne, pesce, legumi), <u>frutta e verdura</u>	1	2	3	4	5
4. Evitare l'assunzione di sale e grassi (formaggi, salumi, dolci, carni rosse)	1	2	3	4	5
5. Limitare l'assunzione di bevande alcoliche (al massimo 1 bicchiere di vino al giorno per le donne e 2 per gli uomini)	1	2	3	4	5
6. Evitare di ammalarsi (per esempio lavarsi le mani, sottoporsi ai vaccini consigliati)	1	2	3	4	5
7. Evitare di fumare (coloro che non fumano dovranno indicare SEMPRE)	1	2	3	4	5
8. Prendersi cura dei suoi piedi (per esempio lavarsi e asciugarsi bene la cute, applicare una crema idratante, indossare calzature adeguate)	1	2	3	4	5
9. Eseguire un'accurata igiene orale (lavarsi i denti almeno 2 volte al giorno, usare un collutorio, utilizzare il filo interdentale)	1	2	3	4	5
10. Sottoporsi alle visite mediche rispettandone le scadenze	1	2	3	4	5
11. Sottoporsi agli esami prescritti rispettandone le scadenze (per esempio il fondo oculare, gli esami del sangue e delle urine, le ecografie consigliate)	1	2	3	4	5
12. Per diversi motivi molte persone possono avere difficoltà o disagi nel prendere le medicine prescritte. Assumere tutte le medicine come le sono state prescritte (consideri anche <u>l'insulina</u> se è stata prescritta).	1	2	3	4	5

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE _____ DATA _____

**SELF CARE NEL
DIABETE MELLITO (SCODI) T0****SEZIONE B**

Di seguito sono elencati alcuni comportamenti che una persona con diabete può attuare per tenere sotto controllo le proprie condizioni di salute e per mantenere il benessere.

INDICHI CON QUALE FREQUENZA METTE IN ATTO I SEGUENTI COMPORAMENTI(apponga una X su **un solo** numero)

	MAI	A VOLTE			SEMPRE
13. Controllare regolarmente la glicemia	1	2	3	4	5
14. Controllare il peso corporeo	1	2	3	4	5
15. Controllare la pressione arteriosa	1	2	3	4	5
16. Tenere un quaderno/diario in cui trascrivere i valori della glicemia	1	2	3	4	5
17. Controllare quotidianamente le condizioni dei suoi piedi per verificare se ci sono piccole ferite, vesciche, arrossamenti o calli	1	2	3	4	5
18. Prestare attenzione alla comparsa di sintomi che possono indicare una glicemia troppo <u>alta</u> (seteintensa, frequente bisogno di urinare) o troppo <u>bassa</u> (debolezza, sudorazione, agitazione o altre sensazioni negative)	1	2	3	4	5

L'ULTIMA VOLTA CHE HA AVUTO DEI SINTOMI...(apponga una X su **un solo** numero)

	NON HO RICONOSCIUTO IL SINTOMO	NON VELOCEMENTE	ABBASTANZA VELOCEMENTE	MOLTO VELOCEMENTE		
19. Quanto velocemente ha riconosciuto la presenza dei sintomi?	0	1	2	3	4	5
20. Quanto velocemente ha capito che erano sintomi dovuti al diabete?	0	1	2	3	4	5

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____

**SELF CARE NEL
DIABETE MELLITO (SCODI) T0**

SEZIONE C

Di seguito sono elencati i comportamenti che si possono mettere in atto per migliorare la glicemia quando è troppo alta o troppo bassa e per alleviare i sintomi.

INDICHI CON QUALE FREQUENZA METTE (O METTEREBBE) IN ATTO CIASCUNO DEI SEGUENTI COMPORTAMENTI IN PRESENZA DI SINTOMI O VALORI ALTERATI DI GLICEMIA

(apponga una X su **un solo** numero per domanda)

	MAI	A VOLTE			SEMPRE
21. Controllare la glicemia quando avverte dei sintomi (per esempio sete intensa, frequente bisogno di urinare, debolezza, sudorazione, agitazione o altre sensazioni negative)	1	2	3	4	5
22. Se si riscontrano dei valori di glicemia troppo bassi o troppo alti, annotare gli eventi che potrebbero averli causati e gli interventi che ha attuato per risolvere il problema	1	2	3	4	5
23. Se riscontra dei valori di glicemia troppo bassi o troppo alti chiedere un consiglio a un familiare o un amico per aiutarla a risolvere il problema	1	2	3	4	5
24. Se presenta dei sintomi e riscontra una glicemia troppo <u>bassa</u> , assumere zucchero o bevande zuccherate per risolvere il problema	1	2	3	4	5
25. Se riscontra una glicemia troppo <u>alta</u> modificare l'alimentazione per risolvere il problema	1	2	3	4	5
26. Se riscontra una glicemia troppo <u>alta</u> modificare l'attività fisica per risolvere il problema	1	2	3	4	5
27. Dopo aver messo in atto dei comportamenti per correggere la glicemia, ricontrollarla per valutare se il comportamento attuato è stato efficace	1	2	3	4	5
28. Se riscontra valori eccessivamente <u>bassi</u> o eccessivamente <u>alti</u> di glicemia, contattare un professionista sanitario per un consiglio	1	2	3	4	5

Come terapia per il diabete deve fare l'insulina?

- Sì
 No

Se sì, risponda alla seguente domanda.

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____/____/____

**SELF CARE NEL
DIABETE MELLITO (SCODI) T0**

	MAI	A VOLTE			SEMPRE
29. Se riscontra una glicemia troppo bassa o troppo alta modificare il dosaggio dell'insulina seguendo le indicazioni ricevute dal personale sanitario	1	2	3	4	5

SEZIONE D

Le persone con il diabete devono sviluppare diverse capacità per prendersi cura di sé e per mantenere la salute e il benessere.

INDICHI QUANTO SI SENTE IN GRADO DI SVOLGERE LE SEGUENTI ATTIVITÀ

(apponga una X su **un solo** numero)

	NON MI SENTO PER NULLA IN GRADO		MI SENTO ABBASTANZA IN GRADO		MI SENTO PERFETTAMENTE IN GRADO
30. Prevenire la comparsa di valori troppo alti o troppo bassi di glicemia e la comparsa di sintomi	1	2	3	4	5
31. Seguire i consigli ricevuti sull'alimentazione e sull'attività fisica	1	2	3	4	5
32. Assumere nel modo corretto i farmaci seguendo le indicazioni ricevute (<u>consideri anche l'insulina se le è stata prescritta</u>)	1	2	3	4	5
33. Continuare a seguire le indicazioni ricevute (alimentazione, attività fisica, medicine) anche nei momenti di difficoltà	1	2	3	4	5
34. Misurare la glicemia seguendo le indicazioni ricevute	1	2	3	4	5
35. Capire se i valori della glicemia vanno bene oppure sono troppo alti o troppo bassi	1	2	3	4	5
36. Riconoscere i sintomi che indicano una glicemia troppo bassa	1	2	3	4	5
37. Continuare a fare attenzione alle sue condizioni di salute anche nei momenti di difficoltà	1	2	3	4	5
38. Mettere in atto comportamenti per correggere una glicemia troppo alta o troppo bassa	1	2	3	4	5

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____/____/____

**SELF CARE NEL
DIABETE MELLITO (SCODI) T0**

39. Valutare se i comportamenti attuati per migliorare la glicemia sono stati efficaci

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

40. Continuare a mettere in atto comportamenti per migliorare la glicemia anche nei momenti di difficoltà

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

ASSISTENTE DI RICERCA
COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____/____/____/____
DATA ____/____/____/____/____/____/____/____/____/____

SELF CARE NELLA BPCO
(SC-COPDI vers.2.1/2018) **T0**

A cura di M. Matarese e collaboratori, 2018

Il contributo del caregiver al self care del paziente anziano con malattie croniche multiple

ASSISTENTE DI RICERCA
COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____
DATA ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____

SELF CARE NELLA BPCO
(SC-COPDI vers.2.1/2018) **T0**

NA	0	1	2	3	4	5
----	---	---	---	---	---	---

SEZIONE C

Di seguito sono elencati i comportamenti che le persone con una malattia polmonare cronica mettono in atto per gestire la malattia.

INDICHI QUANTO È PROBABILE CHE ATTUI I SEGUENTI COMPORTAMENTI QUANDO HA SINTOMI:

(apponga una X su **un solo** numero)

	NON INDICATO NELLA MIA SITUAZIONE	NON È PROBABILE	ABBASTANZA PROBABILE	MOLTO PROBABILE			
34	Parlo con il mio medico se ho problemi con le medicine prescritte	NA	1	2	3	4	5
35	Vado dal medico se ho un problema di salute che si protrae per più giorni	NA	1	2	3	4	5
36	Chiamo il medico se avverto che l'affanno aumenta	NA	1	2	3	4	5
37	Chiamo il medico se avverto che la tosse aumenta	NA	1	2	3	4	5
38	Chiamo il medico se l'espettorato cambia di colore	NA	1	2	3	4	5
39	Chiamo il medico se la quantità di espettorato aumenta	NA	1	2	3	4	5
42	Quando i sintomi si aggravano, modifico la terapia come il mio medico mi ha detto di fare (per esempio assunto del cortisone e/o un antibiotico)	NA	1	2	3	4	5
43	Mi siedo mentre faccio lavori in casa quando ho l'affanno	NA	1	2	3	4	5
44	Mi siedo su una sedia o altro supporto mentre mi lavo in doccia o in vasca quando ho l'affanno	NA	1	2	3	4	5

A cura di M. Matarese e collaboratori, 2018

Il contributo del caregiver al self care del paziente anziano con malattie croniche multiple

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ DATA ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____

**SCALA DELLO STRESS PERCEPITO (PSS)
PAZIENTE T0**

Per ogni domanda indichi con quale frequenza le è capitato di sentirsi in un certo modo durante l'ultimo mese.

(apponga una X su **un solo** numero per domanda)

	MAI	QUASI MAI	A VOLTE	ABBASTA NZA SPESSO	MOLTO SPESSO
1. Nell'ultimo mese, con che frequenza si è sentito fuori di sé poiché è avvenuto qualcosa di inaspettato?	0	1	2	3	4
2. Nell'ultimo mese, con che frequenza ha avuto la sensazione di non essere in grado di avere il controllo sulle cose importanti della sua vita?	0	1	2	3	4
3. Nell'ultimo mese, con che frequenza si è sentito nervoso o "stressato"?	0	1	2	3	4
4. Nell'ultimo mese, con che frequenza si è sentito fiducioso sulla sua capacità di gestire i suoi problemi personali?	0	1	2	3	4
5. Nell'ultimo mese, con che frequenza ha avuto la sensazione che le cose andassero come diceva Lei?	0	1	2	3	4
6. Nell'ultimo mese, con che frequenza ha avuto la sensazione di non riuscire a star dietro a tutte le cose che doveva fare?	0	1	2	3	4
7. Nell'ultimo mese, con che frequenza ha avvertito di essere in grado di controllare ciò che la irrita nella sua vita?	0	1	2	3	4
8. Nell'ultimo mese, con che frequenza ha sentito di padroneggiare la situazione?	0	1	2	3	4
9. Nell'ultimo mese, con che frequenza è stato arrabbiato per cose che erano fuori dal suo controllo	0	1	2	3	4
10. Nell'ultimo mese, con che frequenza ha avuto la sensazione che le difficoltà si stavano accumulando a un punto tale per cui non poteva superarle?	0	1	2	3	4

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____

**SCALA MULTIDIMENSIONALE DEL SUPPORTO SOCIALE (MSPSS)
PAZIENTE T0**

INDICARE COME SI SENTE AD OGNI DICHIARAZIONE

(apponga una X su **un solo** numero per domanda)

	FORTEMENTE IN DISACCORDO	MOLTO IN DISACCORDO	LIEVEMENTE IN DISACCORDO	NEUTRALE	LIEVEMENTE D'ACCORDO	MOLTO D'ACCORDO	FORTEMENTE D'ACCORDO
1. C'è una persona in particolare che mi è vicina quando ho bisogno (esterna alla famiglia ed alla rete di amici)	1	2	3	4	5	6	7
2. C'è una persona in particolare con cui posso condividere gioie e dolori (esterna alla famiglia ed alla rete di amici)	1	2	3	4	5	6	7
3. La mia famiglia si dà molto da fare per aiutarmi	1	2	3	4	5	6	7
4. Ho l'aiuto ed il supporto emotivo di cui ho bisogno dalla mia famiglia	1	2	3	4	5	6	7
5. Ho una persona in particolare che è la fonte reale di conforto per me (esterna alla famiglia ed alla rete di amici)	1	2	3	4	5	6	7
6. I miei amici si danno da fare per aiutarmi	1	2	3	4	5	6	7
7. Posso contare sui miei amici quando le cose vanno male	1	2	3	4	5	6	7
8. Posso parlare dei miei problemi con la mia famiglia	1	2	3	4	5	6	7
9. Ho amici con cui posso condividere le mie gioie ed i miei dolori	1	2	3	4	5	6	7
10. C'è una persona in particolare nella mia vita cui importa di come mi sento (esterna alla famiglia ed alla rete di amici)	1	2	3	4	5	6	7
11. La mia famiglia mi aiuta a prendere decisioni	1	2	3	4	5	6	7
12. Posso parlare dei miei problemi con i miei amici	1	2	3	4	5	6	7

Zimet et al., 1998; adattamento italiano a cura di Prezza e Principato, 2002

Il contributo del caregiver al self care del paziente anziano con malattie croniche multiple

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ DATA ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____

**SCALA DELLA MUTUALITÀ
PAZIENTE T0**

IN RIFERIMENTO ALLA PERSONA CHE LE PRESTA PRINCIPALMENTE ASSISTENZA

(apponga una X su **un solo** numero)

	PER NIENTE	UN PO'	ABBASTANZA	MOLTO	MOLTISSIMO
1. Quanto siete d'accordo sulle cose importanti?	0	1	2	3	4
2. Quanto si sente vicino alla persona che le fornisce assistenza?	0	1	2	3	4
3. Quanto le piace parlare delle esperienze del passato con la persona che le fornisce assistenza?	0	1	2	3	4
4. Quanto la persona che le fornisce assistenza esprime sentimenti di apprezzamento per lei e per le cose che fa?	0	1	2	3	4
5. Quanto si sente affezionato alla persona che le presta assistenza?	0	1	2	3	4
6. Quanto la aiuta la persona che le presta assistenza?	0	1	2	3	4
7. Quanto le piace sedersi e chiacchierare con la persona che le presta assistenza?	0	1	2	3	4
8. Quanto vuole bene alla persona che le presta assistenza?	0	1	2	3	4
9. Quanto condividete gli stessi valori?	0	1	2	3	4
10. Quando ne ha veramente bisogno, quanto la conforta la persona che le presta assistenza?	0	1	2	3	4
11. Quanto ridete insieme?	0	1	2	3	4
12. Quanto si confida con la persona che le presta assistenza?	0	1	2	3	4
13. Quanto supporto emotivo le dà la persona che le presta assistenza?	0	1	2	3	4
14. Quanto le piace il tempo che trascorrere con la persona che le presta assistenza?	0	1	2	3	4
15. Quante volte la persona che le presta assistenza esprime sentimenti di affetto nei suoi confronti?	0	1	2	3	4

A cura di P.G. Archbold e collaboratori, 1990

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ DATA ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____

**SCALA DELLO STATO DEPRESSIVO (PHQ 9)
PAZIENTE T0**

NELLE ULTIME DUE SETTIMANE, CON QUALE FREQUENZA HA AVUTO I SEGUENTI PROBLEMI?

(apponga una X su **un solo** numero)

	MAI	ALCUNI GIORNI	PIÙ DELLA METÀ DEI GIORNI	QUASI OGNI GIORNO
1. Scarso interesse o piacere nel fare le cose	0	1	2	3
2. Sentirsi giù, triste o disperato/a	0	1	2	3
3. Problemi ad addormentarsi o a dormire tutta la notte senza svegliarsi, o a dormire troppo	0	1	2	3
4. Sentirsi stanco/a o avere poca energia	0	1	2	3
5. Scarso appetito o mangiare troppo	0	1	2	3
6. Avere una scarsa opinione di sé, o sentirsi un/una fallito/a o aver deluso sé stesso/a o i propri familiari	0	1	2	3
7. Difficoltà a concentrarsi su qualcosa, per esempio leggere il giornale o guardare la televisione	0	1	2	3
8. Muoversi o parlare così lentamente da poter essere notato/a da altre persone o, al contrario, essere così irrequieto/a da muoversi molto più del solito	0	1	2	3
9. Pensare che sarebbe meglio morire o di farsi del male in un modo o nell'altro	0	1	2	3

Se ha fatto una crocetta su uno qualsiasi di questi problemi, quanto questi problemi le hanno reso difficile fare il suo lavoro, occuparsi delle sue cose a casa o avere buoni rapporti con gli altri?

Per niente difficile	Abbastanza difficile	Molto difficile	Estremamente difficile
°1	°2	°3	°4

Elaborato dai dottori Robert L. Spitzer, Janet B.W. Williams, Kurt Kroenke e colleghi, con un finanziamento da parte della Pfizer Inc.

Il contributo del caregiver al self care del paziente anziano con malattie croniche multiple

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____/____/____

**STATO DI SALUTE SF-12
PAZIENTE T0**

NELLE ULTIME 4 SETTIMANE, HA RISCONTRATO I SEGUENTI PROBLEMI SUL LAVORO O NELLE ALTRE ATTIVITÀ QUOTIDIANE, A CAUSA DEL SUO STATO EMOTIVO (quale il sentirsi depresso o ansioso)?

	SEMPRE	QUASI SEMPRE	UNA PARTE DEL TEMPO	QUASI MAI	MAI
6. Ha reso meno di quanto avrebbe voluto	1	2	3	4	5
7. Ha avuto un calo di concentrazione sul lavoro o in altre attività	1	2	3	4	5

	PER NULLA	MOLTO POCO	UN PÒ	MOLTO	MOLTISSIMO
8. Nelle ultime 4 settimane, in che misura il dolore l'ha ostacolata nel lavoro che svolge abitualmente (sia in casa sia fuori casa)?	1	2	3	4	5

Le seguenti domande si riferiscono a come si è sentito nelle ultime 4 settimane.
Risponda a ciascuna domanda scegliendo la risposta che più si avvicina al Suo caso.

PER QUANTO TEMPO NELLE ULTIME 4 SETTIMANE SI È SENTITO

	SEMPRE	QUASI SEMPRE	UNA PARTE DEL TEMPO	QUASI MAI	MAI
9. Calmo e sereno	1	2	3	4	5
10. Pieno di energie	1	2	3	4	5
11. Scoraggiato e triste	1	2	3	4	5

	SEMPRE	QUASI SEMPRE	UNA PARTE DEL TEMPO	QUASI MAI	MAI
12. Nelle ultime 4 settimane, per quanto tempo la sua salute fisica o il suo stato emotivo hanno interferito nelle Sue attività sociali, in famiglia, con gli	1	2	3	4	5

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

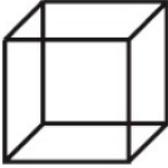
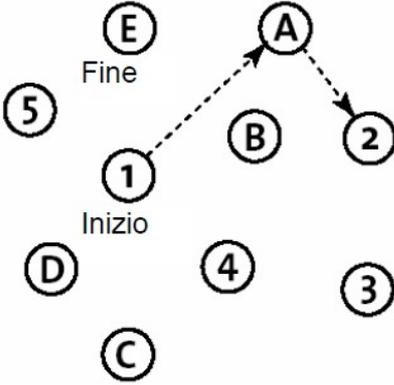
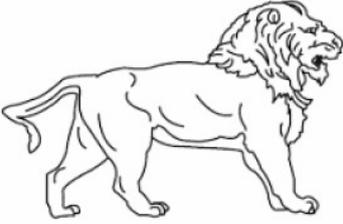
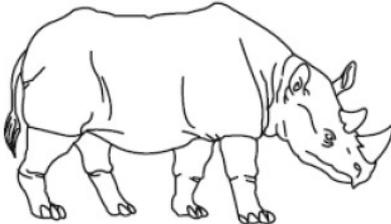
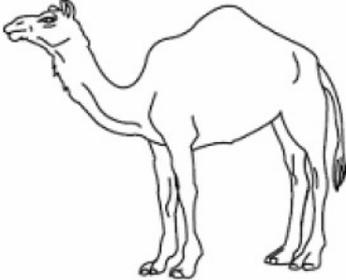
CODICE ____/____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____/____/____

**STATO DI SALUTE SF-12
PAZIENTE T0**

amici?

STATO COGNITIVO PAZIENTE

MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA)
- ITALIA -

VISUOSPAZIALE / ESECUTIVO			Copi Il cubo	Disegni un orologio (undici e dieci) (3 punti)	PUNTI	
		[]	[]	<input type="checkbox"/> Contorno <input type="checkbox"/> Numeri <input type="checkbox"/> Lancette	_ / 5	
DENOMINAZIONE						
						
[]		[]		[]		
MEMORIA						
Leggere la lista di parole: il soggetto deve ripeterle. Fare le prime 2 prove di seguito e il "Richiamo" dopo 5 min.		Faccia	Velluto	Chiesa	Margherita	Rosso
1° prova						
2° prova						
0 punti						
ATTENZIONE						
Leggere la serie di cifre (una cifra / sec.)	Il soggetto deve ripeterle		[] 2 1 8 5 4			_ / 2
	Il soggetto deve ripeterle in ordine inverso		[] 7 4 2			
Leggere la serie di lettere. Il soggetto deve dare un colpetto con la mano sul tavolo ad ogni lettera "A". 0 punti se ≥ 2 errori						
[] F B A C M N A A G H L B A F A H D E A A A G A M O F A A B						
Sottrazione di 7 partendo da 100 per 5 volte						
[] 93	[] 86	[] 79	[] 72	[] 65		
4 o 5 sottrazioni corrette: 3 pt, 2 o 3 corrette: 2 pt, 1 corretta: 1 pt, 0 corretta: 0 pt						
_ / 3						
LINGUAGGIO						
Ripeta: So solo che oggi dobbiamo aiutare Giovanni. [] Il gatto si nascondeva sempre sotto il divano quando c'erano cani nella stanza. []						
_ / 2						
Fluenza / In 1 minuto, nomini il maggior numero possibile di parole che iniziano con la lettera "F". [] (N ≥ 11 parole)						
_ / 1						
ASTRAZIONE						
Similitudini tra per es. banana / arancio = frutti; [] treno / bicicletta [] orologio / righello						
_ / 2						
RICHIAMO DIFFERITO						
Deve ricordarsi le parole SENZA AIUTO		Faccia	Velluto	Chiesa	Margherita	Rosso
		[]	[]	[]	[]	[]
Opzionale		AIUTO	Categoria Seman.			
			Scelta multipla			
Punti solo per ripetizione SENZA AIUTO						
_ / 5						
ORIENTAMENTO						
[] Data		[] Mese		[] Anno		
				[] Giorno		
				[] Luogo		
				[] Città		
_ / 6						

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____

CHARLSON COMORBIDITY INDEX T0

RIPORTARE SE IL PAZIENTE È ATTUALMENTE AFFETTO DALLE SEGUENTI MALATTIE

	NO	SI
1. INFARTO DEL MIOCARDIO (pregresso)		
Con alterazioni elettrocardiografiche e rialzo enzimatico	0	1
2. INSUFFICIENZA CARDIACA CONGESTIZIA		
Storia di dispnea da sforzo o parossistica notturna sintomatica in trattamento con diuretici e farmaci per l'ipertensione	0	1
3. MALATTIE VASCOLARI PERIFERICHE		
In atto: <i>claudicatio intermittens</i> , gangrena, insufficienza arteriosa acuta o aneurisma toracico o addominale (6 centimetri o più) non trattate o storia di bypass arterioso	0	1
4. MALATTIE CEREBROVASCOLARI		
	0	1
5. MALATTIA D'ALZHEIMER O ALTRA DEMENZA		
	0	1
6. BRONCOPNEUMOPATIE CRONICA OSTRUTTIVA		
Asma, enfisema, bronchite cronica o malattia polmonare cronica ostruttiva (dispnea a riposo o da sforzo)	0	1
7. MALATTIE DEL TESSUTO CONNETTIVO		
Lupus eritematoso sistemico, polimiosite, malattia del tessuto connettivo misto, polimialgia reumatica, artrite reumatoide moderata o severa	0	1
8. ULCERA PEPTICA		
Ulcera peptica che richiede un trattamento	0	1
9. MALATTIE EPATICHE NON GRAVI		
Epatite cronica e cirrosi	0	1
10. DIABETE SENZA COMPLICAZIONI		
Diabete che richiede farmaci (per via orale o insulina) non trattato con la sola dieta	0	1
11. DIABETE CON COMPLICAZIONI		
Diabete con danno d'organo come retinopatia, neuropatia o nefropatia	0	2
12. ICTUS CON EMIPLEGIA		
	0	2
13. MALATTIA RENALE		
Moderata o grave (con creatinemia > 3 mg%), con uremia, in dialisi o storia di trapianto	0	2
14. TUMORE SOLIDO NON METASTATICO		
	0	2

A cura di M.E. Charlson e collaboratori, 1987

Il contributo del caregiver al self care del paziente anziano con malattie croniche multiple

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____/____

CHARLSON COMORBIDITY INDEX T0

15. LEUCEMIA	NO	SI
	0	2
16. LINFOMA O MIELOMA MULTIPLO	NO	SI
	0	2
17. MALATTIA EPATICA MODERATA O SEVERA	NO	SI
	0	3
18. TUMORE SOLIDO METASTATICO	NO	SI
	0	6
19. AIDS	NO	SI
	0	6

PUNTEGGIO _____

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE _____ DATA _____

**INDICE DI GRAVITÀ
MALATTIE CRONICHE T0**

1. SCOMPENSO CARDIACO

1.a Classificazione NYHA

1	CLASSE NYHA I	Il paziente svolge le normali attività fisiche senza affanno (condizione di normalità)
2	CLASSE NYHA II	Il paziente sta bene a riposo ma nello svolgere le normali attività fisiche avverte un moderato affanno
3	CLASSE NYHA III	Il paziente sta bene a riposo ma avverte un notevole affanno nello svolgere attività fisiche anche modeste
4	Classe NYHA IV	Il paziente è affannato anche a riposo e qualunque attività fisica, anche lieve, gli risulta faticosa o impossibile

1.b Frazione d'eiezione all'ecocardiogramma (Inietta _____ %)

1.c Ecocardiogramma eseguito in data _____

1.d. Da quanto tempo è stato diagnosticato lo scompenso cardiaco?

Anni _____ Mesi _____

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE _____ DATA _____

**INDICE DI GRAVITÀ
MALATTIE CRONICHE T0**

2. BRONCOPNEUMOPATIA CRONICA OSTRUTTIVA (BPCO)

2.a Classificazione mMRC:

0	Ho dispnea solo per sforzi intensi
1	Mi manca il fiato se cammino veloce (o corro) in piano o leggera salita
2	Su percorsi piani cammino più lentamente dei miei coetanei, o ho necessità di fermarmi per respirare quando cammino a passo normale
3	Ho necessità di fermarmi per respirare dopo aver camminato in piano per circa 100 metri o per pochi minuti
4	Mi manca il fiato a riposo per uscire di casa o per vestirmi/spogliarmi

2.b. BRONCOPNEUMOPATIA CRONICA OSTRUTTIVA (BPCO): grado GOLD

	Gravità	FEV 1%
1	Media	≥80
2	Moderata	50–79
3	Grave	30–49
4	Molto grave	<30 o insufficienza respiratoria

2.c Da quanto tempo è stata diagnosticata la BPCO?

Anni _____ Mesi _____

2.d Il paziente effettua ossigenoterapia?

(1) SI (0) NO

2.e Se si

- (1) continua
- (2) alcune ore al giorno
- (3) al bisogno

Il contributo del caregiver al self care del paziente anziano con malattie croniche multiple

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE _____ DATA _____

**INDICE DI GRAVITÀ
MALATTIE CRONICHE T0**

5. VIVE O HA VISSUTO CON PERSONE AFFETTE DA ALTRE MALATTIE (specificare tipo di malattia)

6. LE CHIEDIAMO GENTILMENTE DI SCRIVERE DI SEGUITO I NOMI COMMERCIALI DEI FARMACI DA LEI ASSUNTI. ESPRIMERE LA POSOLOGIA IN MG/DIE.

(Nel caso sia affetto da diabete insulino-dipendente le chiediamo di specificare il numero di somministrazioni di insulina giornaliera. Es: n. di U.I. somministrate a colazione, a pranzo, a cena etc...).

7. IN QUANTI MOMENTI DELLA GIORNATA ASSUME LA TERAPIA FARMACOLOGICA?

N. _____ volte

8. QUANTE VOLTE È STATO RICOVERATO NELL'ULTIMO ANNO A CAUSA DELLE MALATTIE CRONICHE DI CUI SOFFRE?

N. _____ volte

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____

**DISTURBO D'ANSIA GENERALIZZATO (GAD-7)
PAZIENTE T0**

RISPONDERE AL QUESTIONARIO SOLO SE SOFFRE DI BPCO

**NELLE ULTIME 2 SETTIMANE, CON QUALE FREQUENZA LE HA DATO FASTIDIO
CIASCUNO DEI SEGUENTI PROBLEMI?**

(apponga una X su **un solo** numero)

	MAI	ALCUNI GIORNI	PIÙ DELLA METÀ DEI GIORNI	QUASI OGNI GIORNO
1. Sentirsi nervoso/a, ansioso/a o teso/a	0	1	2	3
2. Non riuscire a smettere di preoccuparsi o a tenere sotto controllo le preoccupazioni	0	1	2	3
3. Preoccuparsi troppo per varie cose	0	1	2	3
4. Avere difficoltà a rilassarsi	0	1	2	3
5. Essere talmente irrequieto/a da far fatica a stare seduto/a fermo/a	0	1	2	3
6. Infastidirsi o irritarsi facilmente	0	1	2	3
7. Avere paura che possa succedere qualcosa di terribile	0	1	2	3

Se ha fatto una crocetta su uno qualsiasi di questi problemi, quanto questi problemi le hanno reso difficile fare il suo lavoro, occuparsi delle sue cose a casa o avere buoni rapporti con gli altri?

Per niente difficile	Abbastanza difficile	Molto difficile	Estremamente difficile
0	1	2	3

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____

FRAGILITÀ PAZIENTE T0

Indicare le informazioni che seguono:

0.	GENERE
	<input type="checkbox"/> Maschio <input type="checkbox"/> Femmina
1.	DATA DI NASCITA
	____/____/____
2.	ETÀ
	<input type="checkbox"/> (0) meno di 75 anni <input type="checkbox"/> (1) 75-85 anni <input type="checkbox"/> (2) più di 85 anni
3.	PESO
	_____ Kg
4.	ALTEZZA
	_____ cm
5.	FORMAZIONE
	<input type="checkbox"/> (1) Elementari/Medie <input type="checkbox"/> (0) Diploma/Laurea
6.	CONVIVE CON
	<input type="checkbox"/> (1) Nessuno <input type="checkbox"/> (-1) Coniuge <input type="checkbox"/> (0) Assistente a pagamento <input type="checkbox"/> (0) Altri

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____ DATA ____ / ____ / ____ / ____ / ____ / ____

FRAGILITÀ PAZIENTE T0

7.	SE CONVIVE CON IL CONIUGE INDICARE L'ETÀ DEL CONIUGE
	<input type="checkbox"/> (0) meno di 75 anni <input type="checkbox"/> (1) 75-85 anni <input type="checkbox"/> (2) più di 85 anni
8.	C'È QUALCUNO CHE LA AIUTEREBBE IN CASO DI NECESSITÀ?
	<input type="checkbox"/> (-1) Sì, per tutto il tempo necessario <input type="checkbox"/> (0) Sì, occasionalmente (mi porterebbe dal medico una volta o mi porterebbe il pranzo) <input type="checkbox"/> (1) No
9.	È COINVOLTO IN ATTIVITÀ SOCIALI O IN UNA ASSOCIAZIONE?
	<input type="checkbox"/> (0) No <input type="checkbox"/> (-1) Sì
10.	RICEVE ASSISTENZA DA PARTE DEI SERVIZI DEL COMUNE O DELLA ASL? (ad es. assistenza domiciliare o frequenta un centro diurno)
	<input type="checkbox"/> (0) No <input type="checkbox"/> (-1) Sì
11.	RIESCE AD ARRIVARE ALLA FINE DEL MESE CON LA PENSIONE/STIPENDIO?
	<input type="checkbox"/> (-1) Sì <input type="checkbox"/> (0) Con fatica <input type="checkbox"/> (1) No
12.	SE NON CI RIESCE AD ARRIVARE ALLA FINE DEL MESE, PER COSA HA AVUTO PROBLEMI NELL'ULTIMO MESE?
	<input type="checkbox"/> (1) Per pagare l'aiuto domestico <input type="checkbox"/> (2) Per comperare il cibo o le medicine o vestiti, per pagare le bollette o per pagare una persona che mi aiuti nelle attività della vita quotidiana
13.	QUALE DI QUESTE CONDIZIONI DESCRIVE MEGLIO IL SUO STATO PSICOLOGICO
	<input type="checkbox"/> (0) Energia e motivazione / Normale <input type="checkbox"/> (2) Ipoattivo/Iperattivo
14.	È IN GRADO DI FARE IL BAGNO O LA DOCCIA DA SOLO?

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE _____ DATA _____

FRAGILITÀ PAZIENTE T0

	<input type="checkbox"/> (2) No <input type="checkbox"/> (0) Si
15. ESCE DI CASA?	
	<input type="checkbox"/> (2) No <input type="checkbox"/> (0) Si
16. È ALLETTATO?	
	<input type="checkbox"/> (0) No <input type="checkbox"/> (4) Si
17. È CONFUSO?	
	<input type="checkbox"/> (0) No <input type="checkbox"/> (8) Si

ASSISTENTE DI RICERCA COGNOME _____ NOME _____

CODICE ____/____/____/____/____/____/____/____ DATA ____/____/____/____/____/____/____/____

**ALTRI COMPORAMENTI
DI SELF-CARE PAZIENTE T0**

1. Ci sono comportamenti o azioni che **lei ha** messo in atto per le malattie croniche di cui è affetto oltre a quelli menzionati dai questionari somministrati?

2. Ci sono comportamenti o azioni che **il suo assistente ha** messo in pratica per le malattie croniche di cui è affetto oltre a quelli menzionati dai questionari somministrati?

Altre considerazioni
