

IL SERVIZIO DI ASSISTENZA OFFERTO DA VIDAS – TARGET PEDIATRICO

Valutazione dei servizi da parte
delle famiglie degli assistiti

Dicembre 2024

CONTENUTI

1

CONOSCENZA
VIDAS

2

CASA SOLLIEVO
BIMBI

3

DAY HOSPICE

4

SABATO DEL
SOLLIEVO

5

DOMICILIO

6

SUPPORTO AL
LUTTO

7

VALUTAZIONE
COMPLESSIVA

8

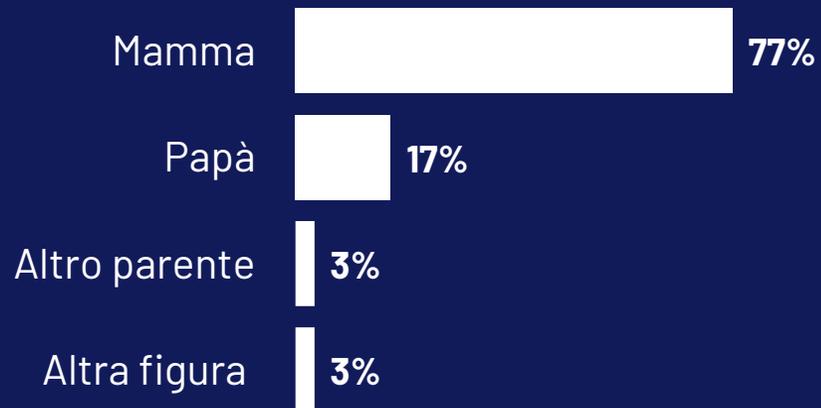
CONCLUSIONI

METODOLOGIA DELLA RICERCA

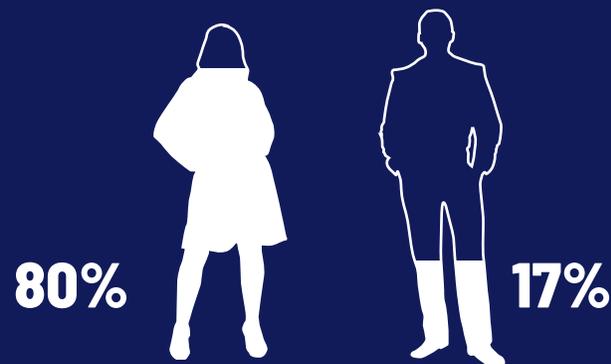
Universo di riferimento:	64 nominativi profilati da database Vidas
Metodologia:	Interviste CATI (Computer Assisted Telephone Interview) e CAWI (Computer Assisted Web Interview) I nominativi forniti ad Ipsos erano stati precedentemente pre-allertati da Vidas ed è stata raccolta la preferenza rispetto alla modalità di compilazione per avviare il sistema di raccolta mista
Numero di interviste eseguite:	30 interviste CAWI
Periodo di rilevazione:	Dal 17 Ottobre al 12 Novembre 2024

IL CAMPIONE INTERVISTATO - CAREGIVER

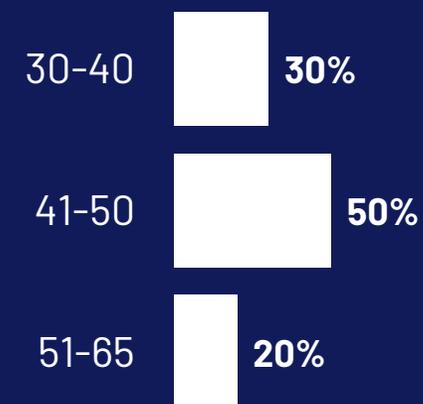
RELAZIONE CON L'ASSISTITO



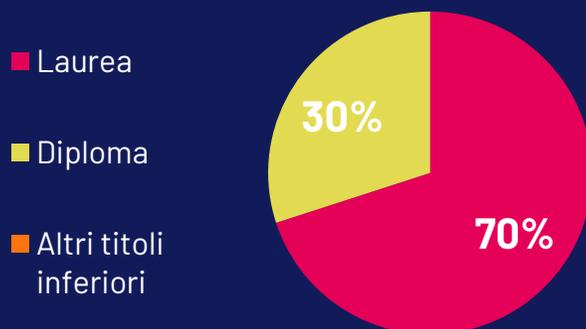
GENERE



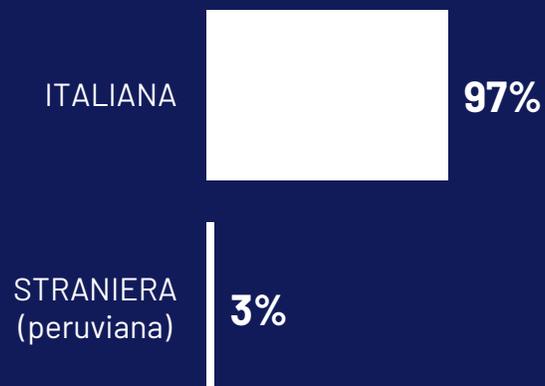
ETÀ



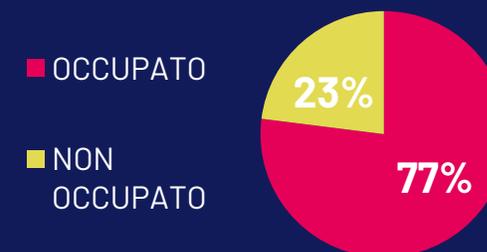
TITOLO DI STUDIO



NAZIONALITÀ



PROFESSIONE



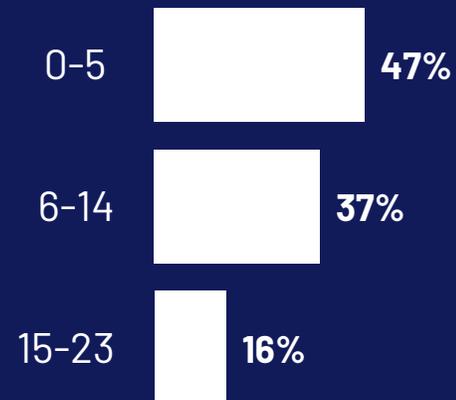
Base: Totale campione
Valori ponderati

IL CAMPIONE INTERVISTATO - ASSISTITO

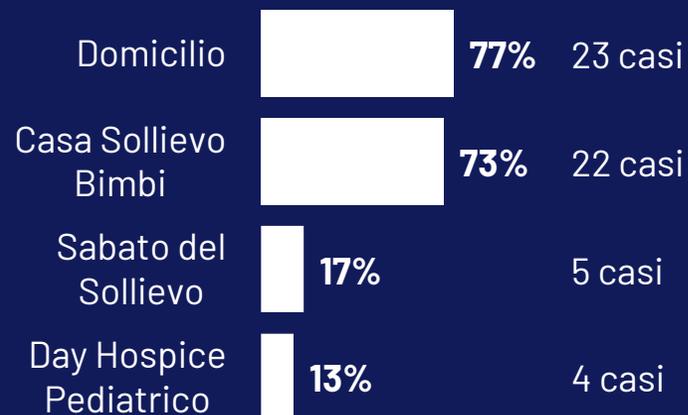
GENERE



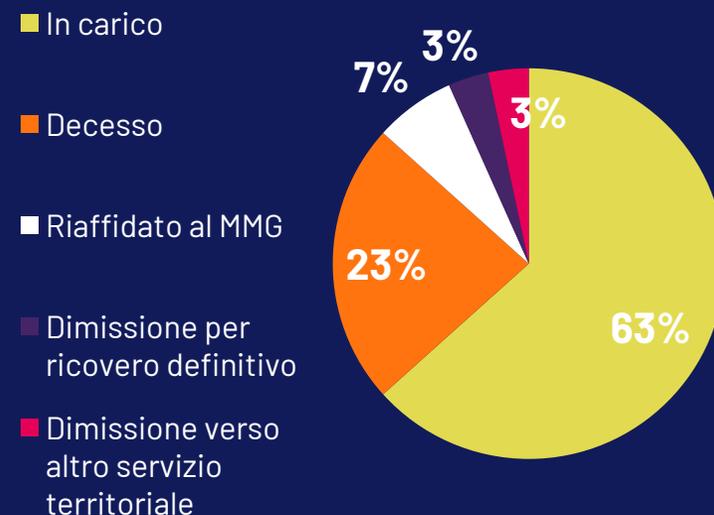
ETÀ



SETTING ASSISTENZIALE



SITUAZIONE ASSISTITO



Base: Totale campione
Valori ponderati

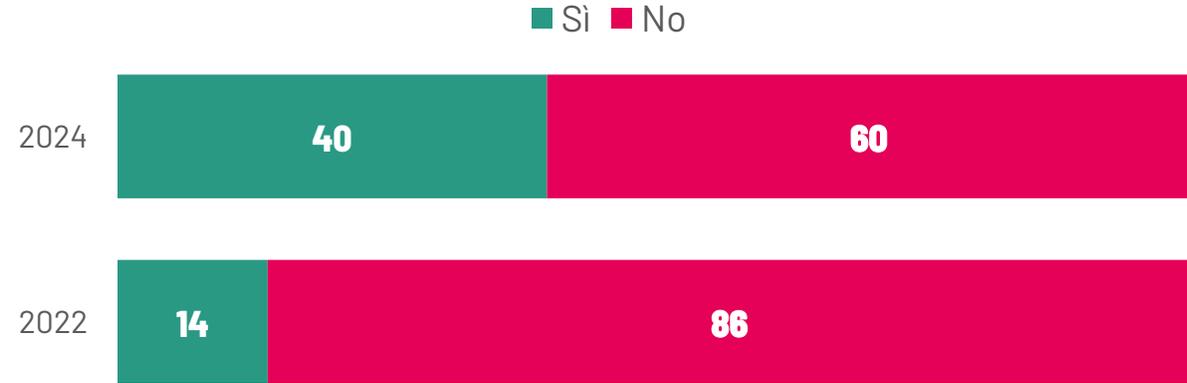
CONOSCENZA VIDAS

01

CONOSCENZA PREGRESSA DI VIDAS

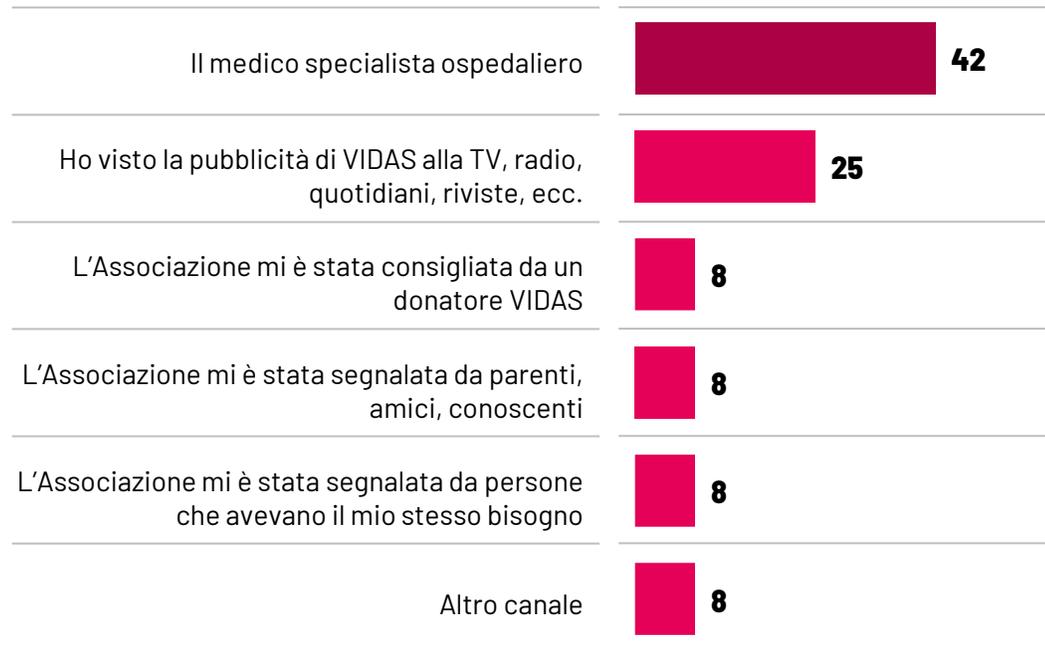
Base: Totale campione - Valori %

Prima dell'assistenza ricevuta da parte di VIDAS, avevate già sentito parlare dell'associazione?



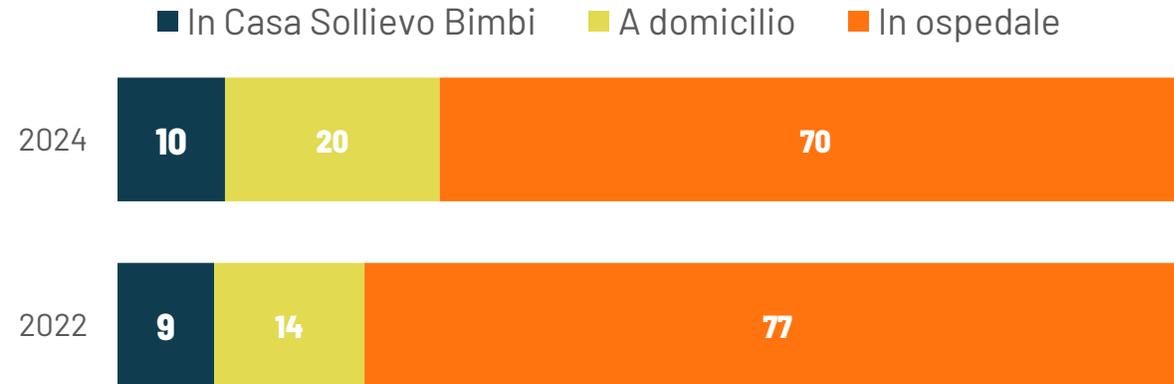
Chi vi aveva parlato di VIDAS?

Base: Conoscevano l'organizzazione - Valori %



PRIMO INCONTRO CON VIDAS

Dove è avvenuto il primo incontro con l'équipe di VIDAS?

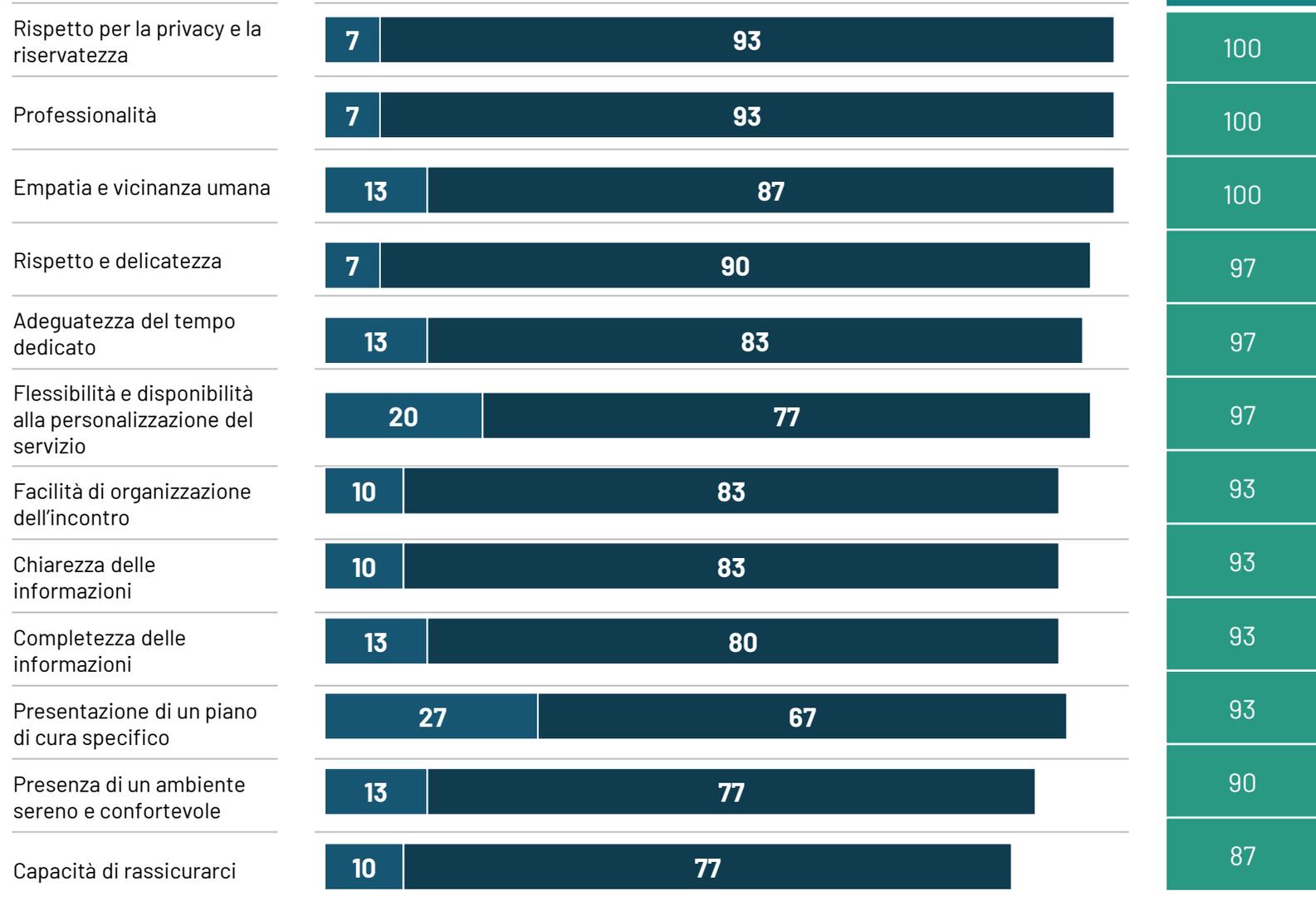


Considerando le condizioni di salute del paziente assistito, la proposta di un primo incontro con Vidas, secondo lei è stata...?



GIUDIZIO PRIMO INCONTRO CON VIDAS

Pensando al suo primo incontro con gli operatori di VIDAS, valuti i seguenti aspetti:



Base: Totale campione - Valori %

1= pessimo
10= ottimo

■ 6-7 ■ 8-10

GIUDIZIO PRIMO INCONTRO CON VIDAS

C'è qualcosa che non è andato come si aspettava durante il primo incontro e che si potrebbe migliorare per il futuro?

«È risultato esserci uno scollamento tra il percorso vissuto fino a quel momento in ospedale e l'approccio alla situazione di mio figlio da parte di Vidas»

«Eravamo molto spaventati, c'era la possibilità di essere accolti all'hospice prima di un rientro a casa dopo 3 mesi di degenza e la possibilità che la richiesta venisse rigettata era alta. Non ci hanno spiegato che sarebbe stato possibile essere seguiti anche a domicilio, ho rifatto personalmente richiesta dopo la dimissione perchè a casa eravamo allo sfascio»

«Esperienza negativa con medico inadeguato»

«Forse risulta eccessivo il numero di figure professionali di Vidas presenti al primo incontro ed il luogo all'interno della struttura ospedaliera potrebbe risultare più confortevole»

«Le persone che abbiamo incontrato non sono state poi quelle che ci hanno seguito per tutto il percorso»

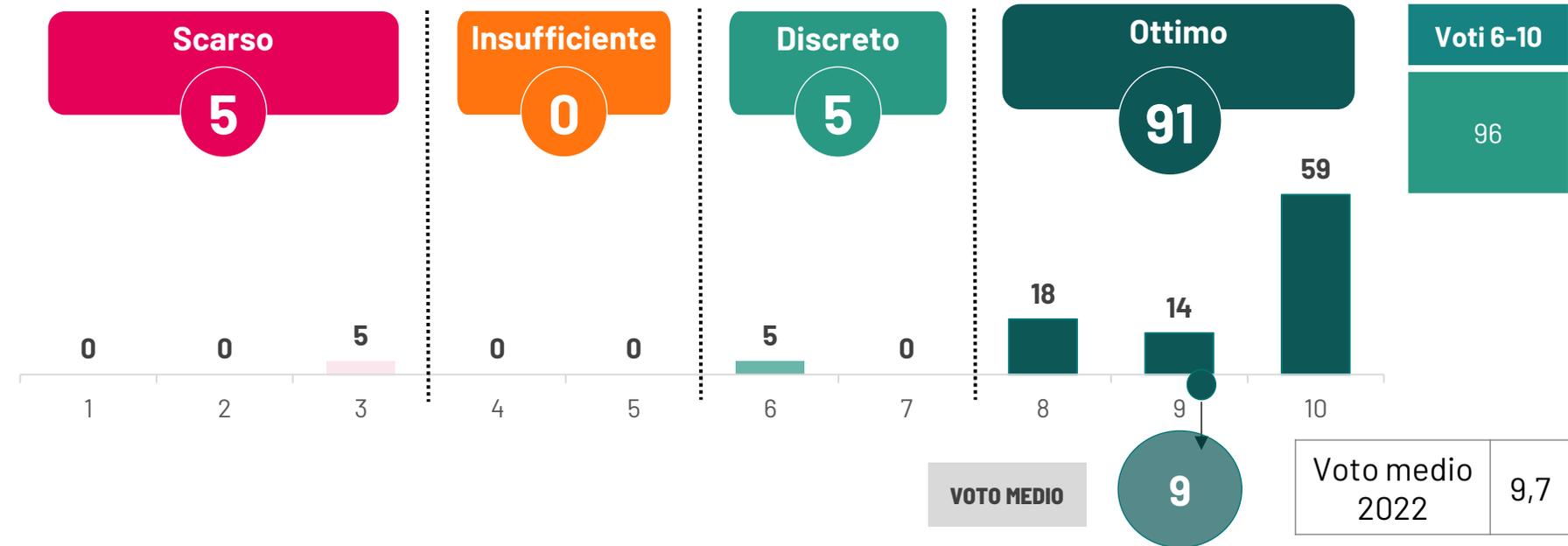
«Più informazioni sul lato pratico organizzativo e gestionale del ricovero»

CASA SOLLIEVO BIMBI

02

Se dovesse dare un voto alla vostra esperienza presso Casa Sollievo Bimbi, che voto darebbe?

1= completamente insoddisfante
10= completamente soddisfacente



C'è qualcosa che non è andato come si aspettava durante la vostra permanenza in Casa Sollievo Bimbi e che si potrebbe migliorare per il futuro?

«Da genitore posso dire che avrei voluto che le conversazioni in cui si trattavano temi medici fossero coordinate e gestite dai medici e non da altre figure, che dovrebbero a mio avviso avere un ruolo più di supporto»

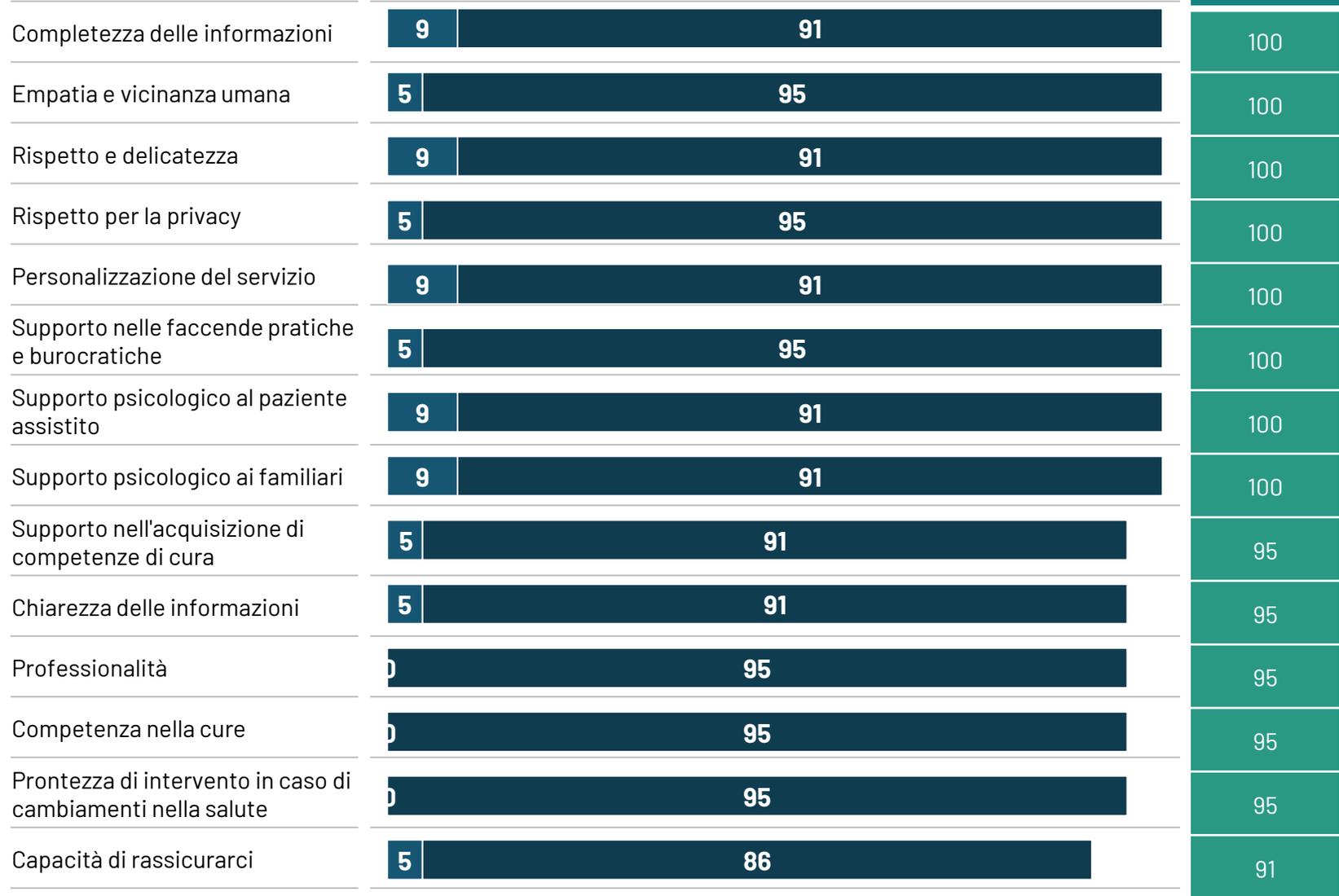
«Medico inadeguato»

«Più interventi con educatore, psicomotricista e fisioterapista, durano troppo poco e non sono giornalieri»

GIUDIZIO OPERATORI CASA SOLLIEVO BIMBI

Base: paziente presso Casa Sollievo Bimbi = 22 CASI - Valori %

Come valuta l'esperienza con gli operatori che hanno fornito assistenza durante il periodo trascorso in Casa Sollievo Bimbi?



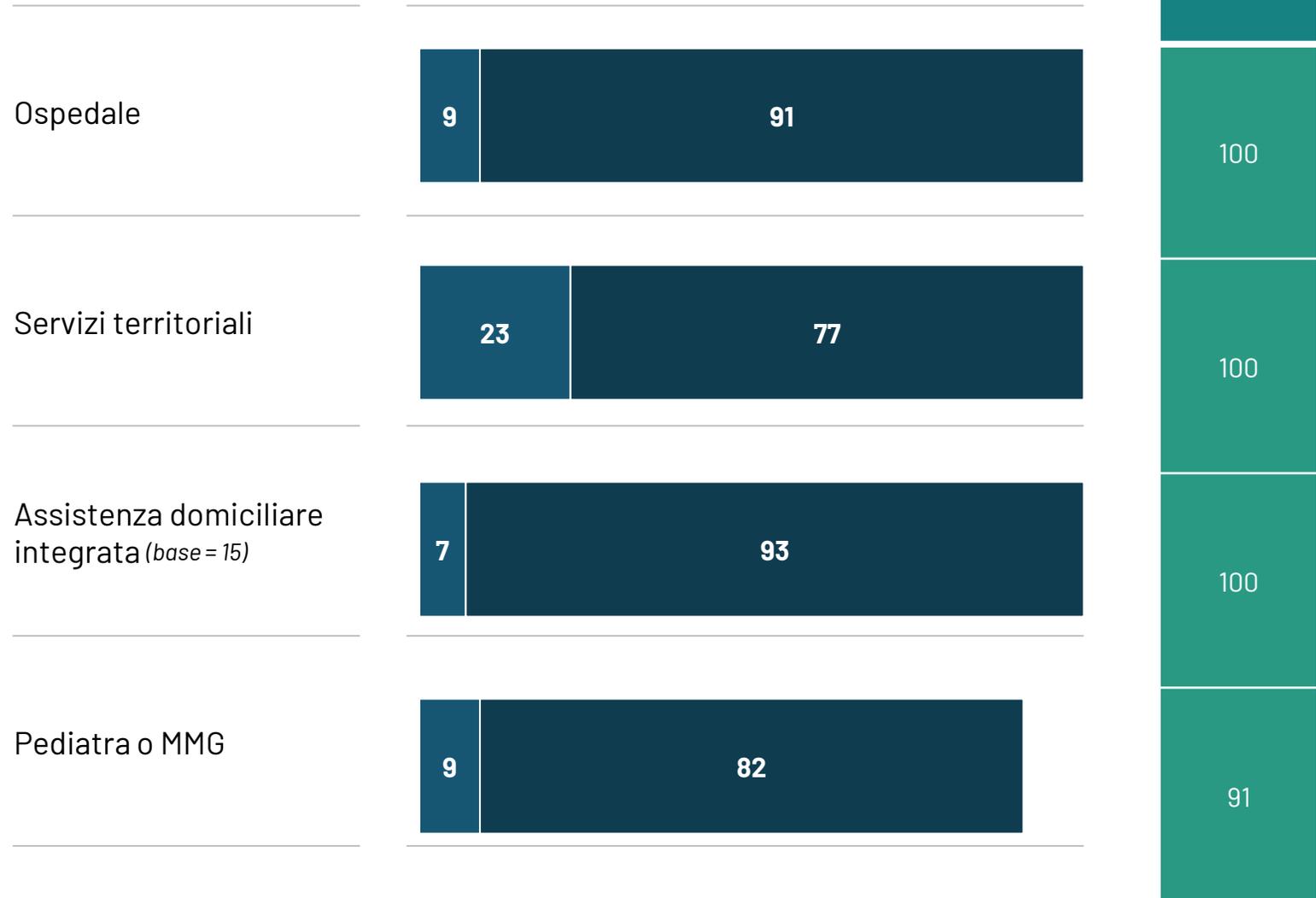
1= pessimo
10= ottimo

■ 6-7 ■ 8-10



Come valuta la collaborazione/integrazione tra l'équipe VIDAS e le seguenti figure di riferimento nell'ambito sociosanitario?

1= completamente insoddisfacente
10= completamente soddisfacente



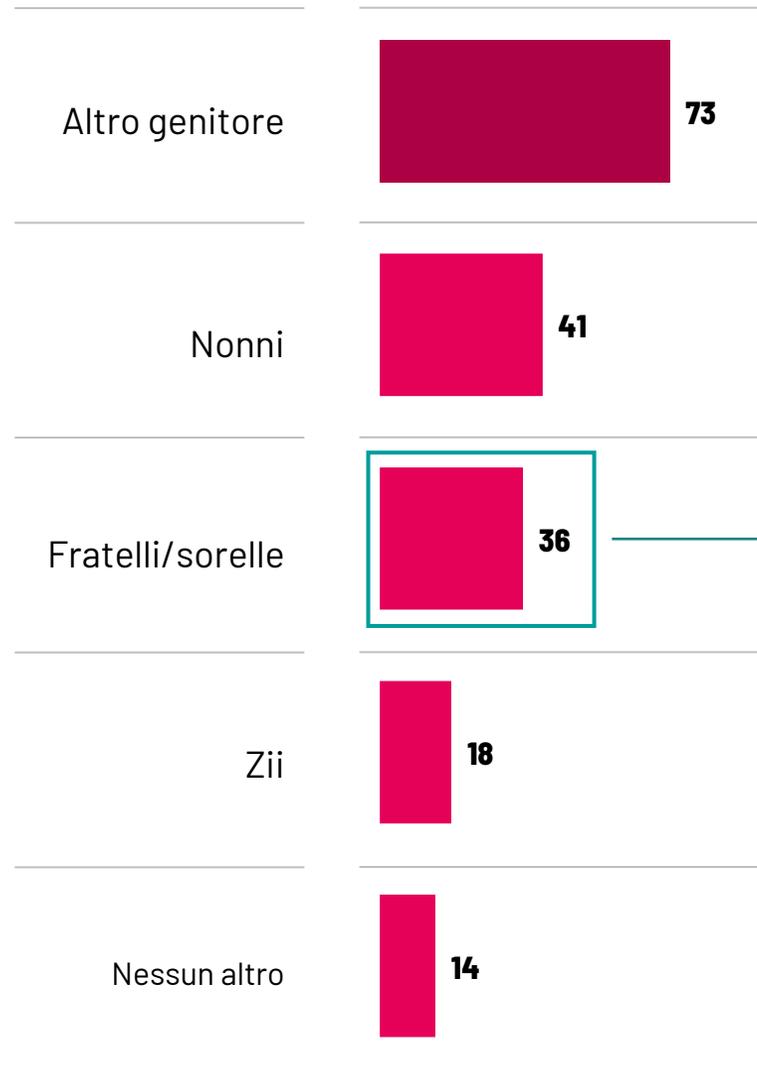
■ 6-7 ■ 8-10

COORDINAMENTO TRA VIDAS E LE FIGURE DI RIFERIMENTO NELL'AMBITO SOCIOSANITARIO

TRATTAMENTO RISERVATO AI FRATELLI/ SORELLE DEL PAZIENTE

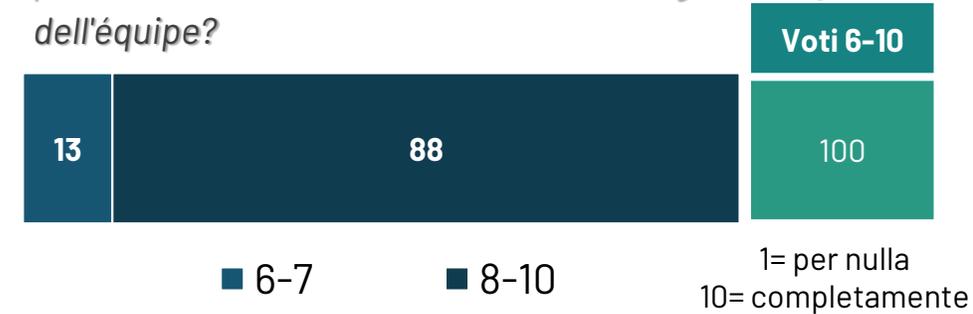
Base: paziente presso Casa Sollievo Bimbi = 22 CASI - Valori %

Oltra a lei e all'assistito, chi è stato accolto in Casa Sollievo Bimbi durante il ricovero?



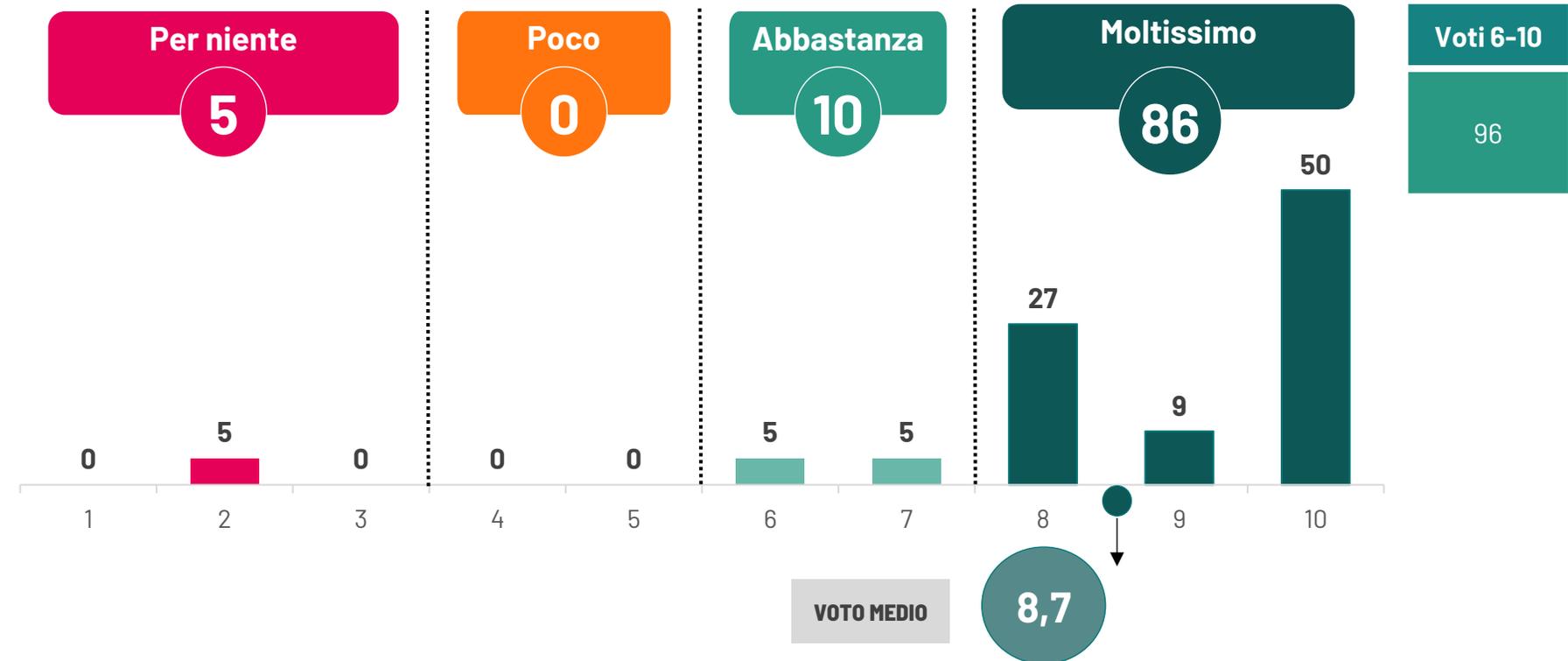
**ATTENZIONE BASE BASSA: fratelli/sorelle
presso Casa Sollievo Bimbi = 8 CASI - Valori %**

Durante il periodo trascorso in Casa Sollievo Bimbi, ha avuto la sensazione che anche i fratelli/sorelle del paziente abbiano ricevuto attenzioni adeguate da parte dell'équipe?



Quanto lei e la sua famiglia vi siete sentiti coinvolti nelle decisioni riguardanti le cure mediche durante il percorso di assistenza in Casa Sollievo Bimbi?

1= per niente
10= moltissimo



COINVOLGIMENTO DELLA FAMIGLIA NELLE DECISIONI INERENTI LE CURE DEL PAZIENTE

GIUDIZIO SULLE ATTIVITÀ ORGANIZZATE IN CASA SOLLIEVO BIMBI

Base: paziente presso Casa Sollievo Bimbi = 22 CASI - Valori %

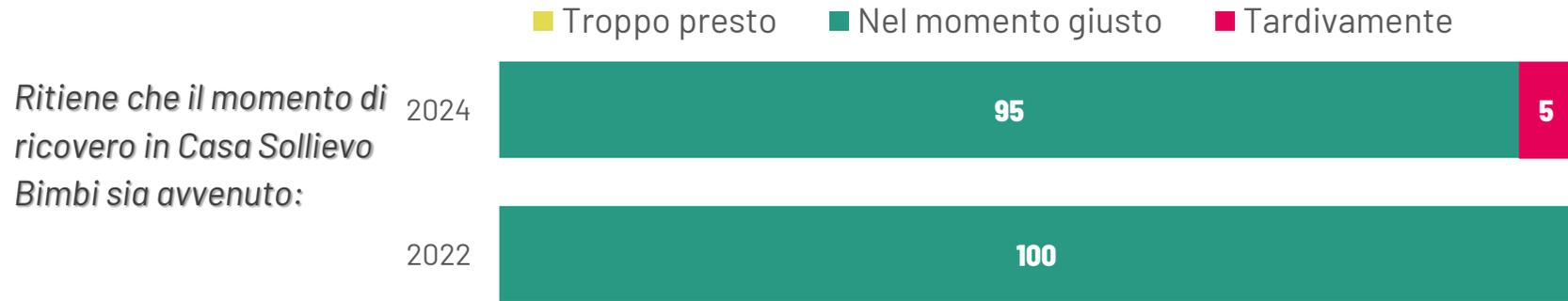
Come valuta ciascuna delle attività per bambini e adolescenti organizzati in Casa Sollievo Bimbi?



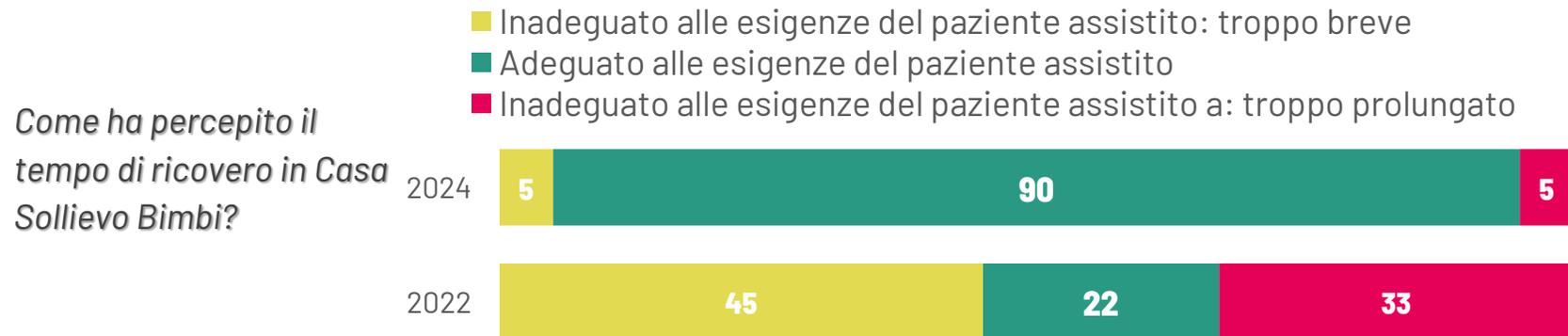
	Voti medi 2022	Voti medi 2024
Musicoterapia	10,0 (7 fruitori)	9,1 (16 fruitori)
Arteterapia	9,0 (3 fruitori)	9,0 (16 fruitori)
Clownterapia	9,6 (5 fruitori)	8,8 (16 fruitori)
Pet Therapy	NA	9,1 (17 fruitori)

GIUDIZIO SULLE TEMPISTICHE DI RICOVERO

Base: paziente presso Casa Sollievo Bimbi = 22 CASI - Valori %



Base: hanno concluso l'esperienza presso Casa Sollievo Bimbi - Valori %

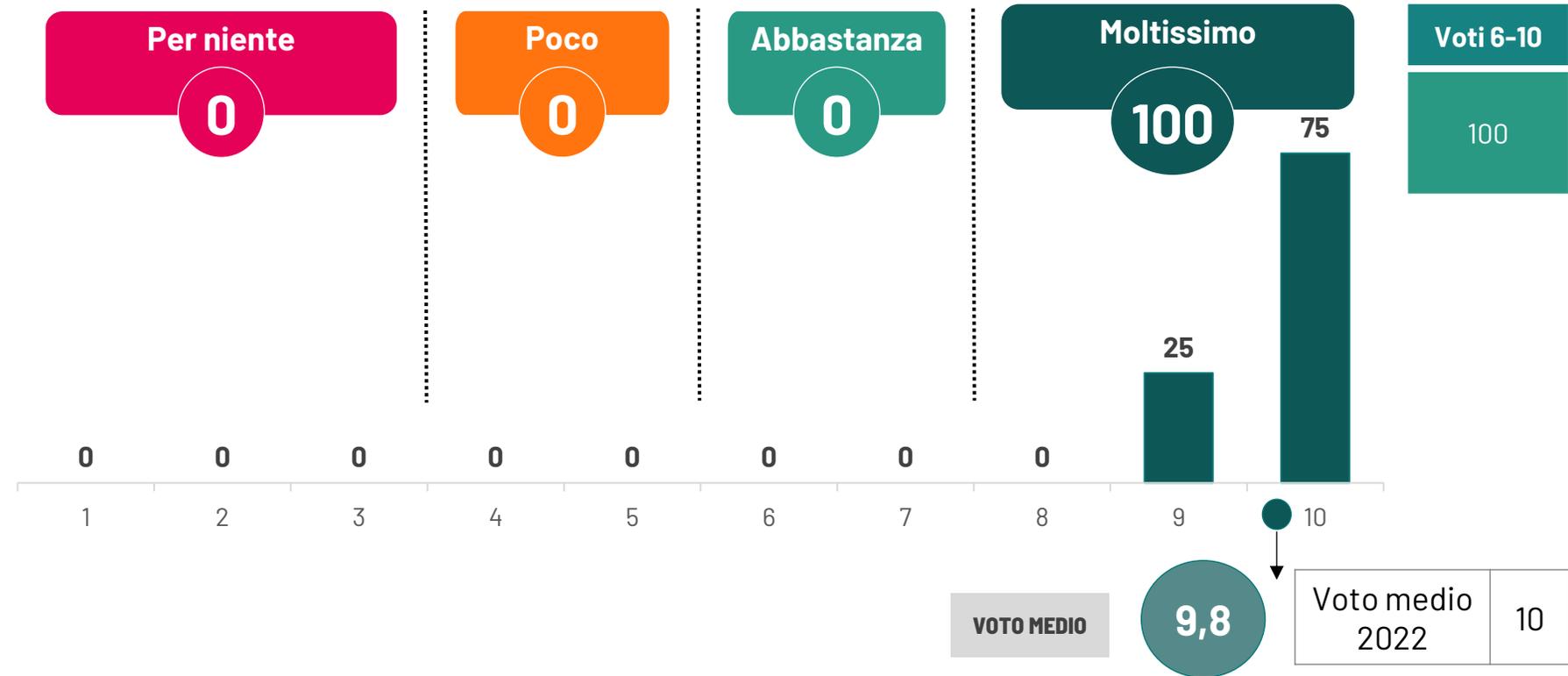


DAY HOSPICE

03

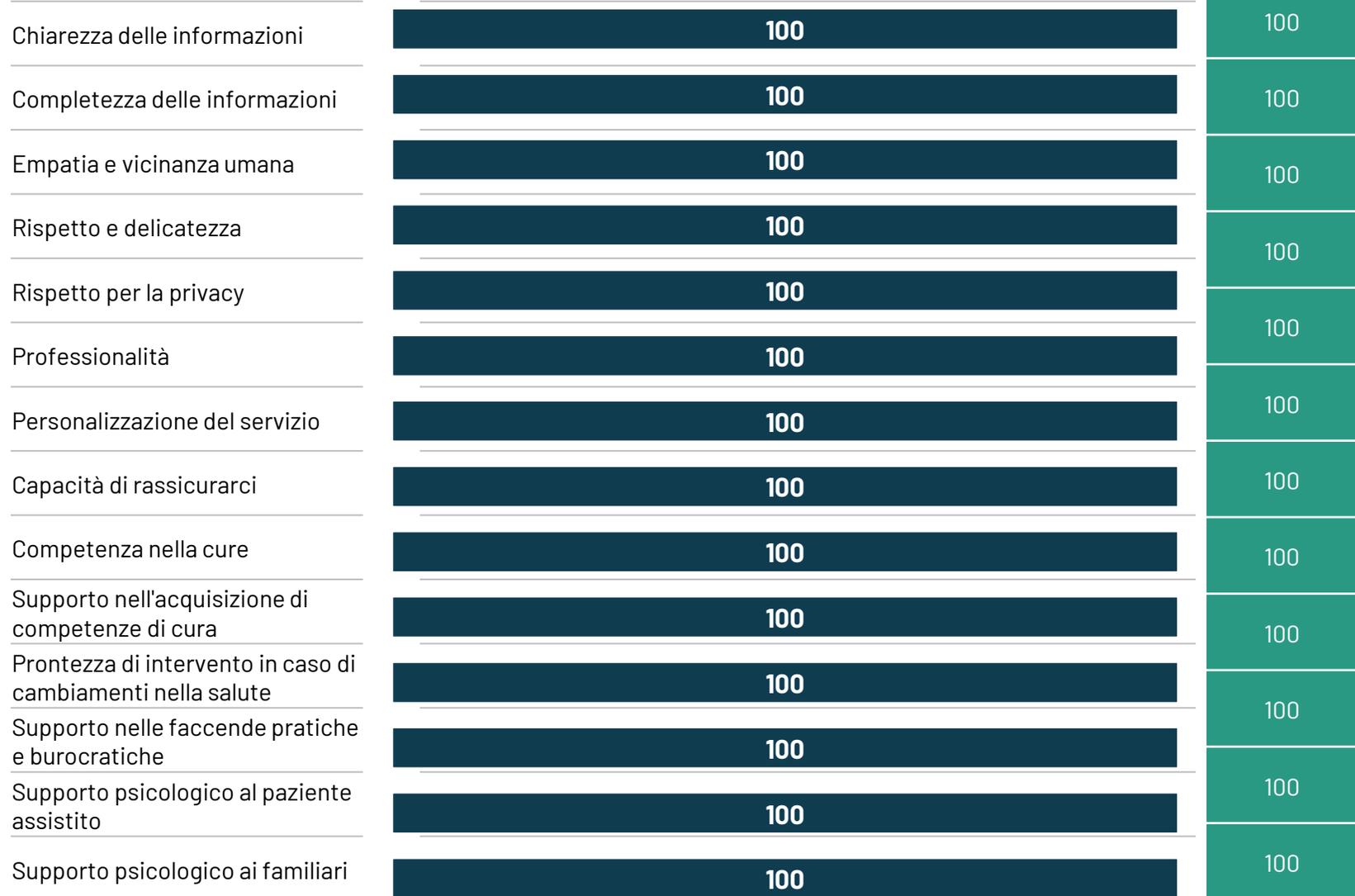
GIUDIZIO COMPLESSIVO SU DAY HOSPICE

Se dovesse dare un voto alla sua esperienza complessiva presso il Day Hospice, che voto darebbe?



GIUDIZIO OPERATORI DAY HOSPICE

Come valuta l'esperienza con gli operatori che hanno fornito assistenza durante il periodo trascorso in Day Hospice VIDAS?



1= pessimo
10= ottimo

■ 6-7 ■ 8-10

GIUDIZIO DAY HOSPICE

ATTENZIONE BASE BASSA: pazienti presso Day Hospice = 4 CASI - Valori %

Come valuta, inoltre, i seguenti aspetti?

Qualità delle attività ricreative ed educative rispetto ai bisogni del paziente assistito

100

Voti 6-10

100

1= pessimo
10= ottimo

Benefici per il paziente assistito in termini di benessere

100

100

Benefici per la famiglia in termini di sollievo e supporto

100

100

Pulizia, comfort e adeguatezza degli ambienti

100

100

■ 6-7

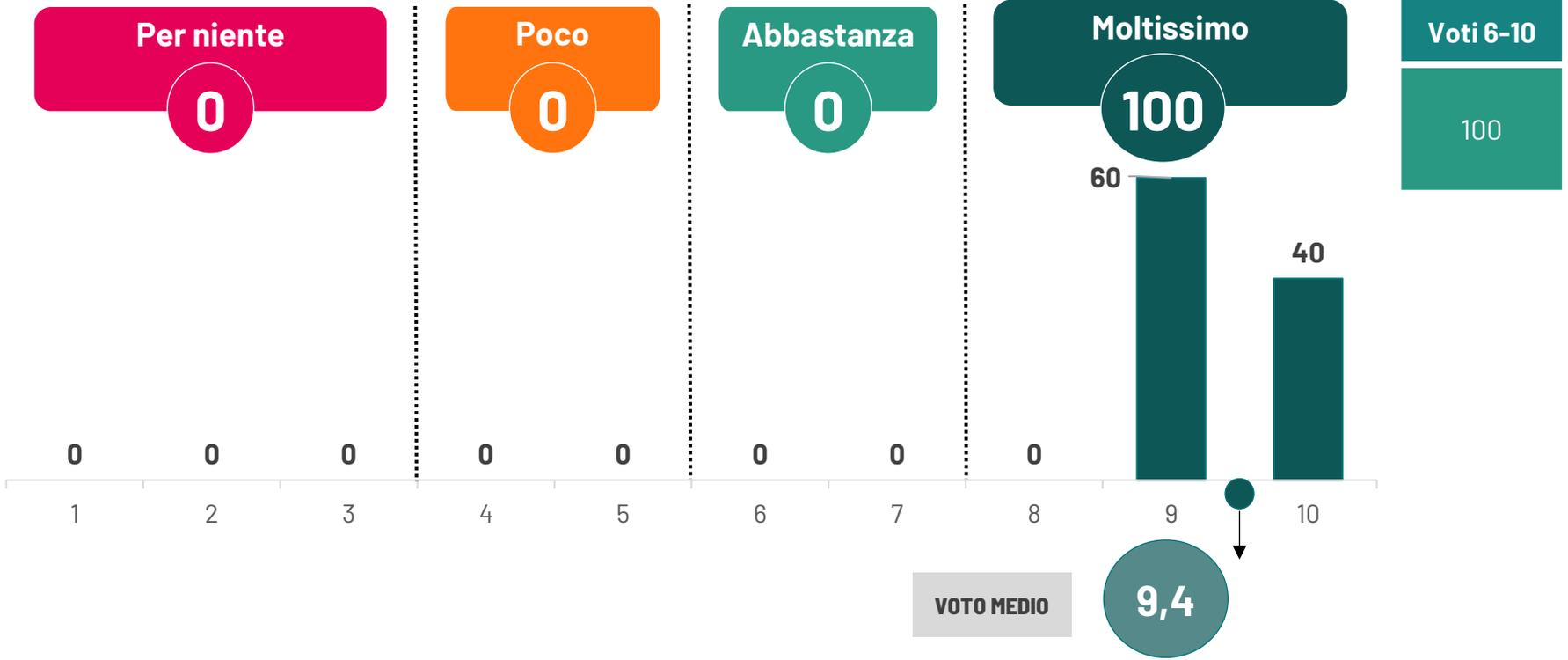
■ 8-10

SABATO DEL SOLLIEVO

04

GIUDIZIO COMPLESSIVO SUL SABATO DEL SOLLIEVO

Se dovesse dare un voto alla sua esperienza complessiva presso il Sabato di Sollievo, che voto darebbe?



GIUDIZIO SABATO DEL SOLLIEVO

Facendo riferimento alla vostra esperienza con il "sabato del sollievo", come valuta, i seguenti aspetti?

Qualità delle attività ricreative ed educative rispetto ai bisogni del paziente assistito



Benefici per il paziente assistito in termini di benessere



Benefici per la famiglia in termini di sollievo e supporto



Pulizia, comfort e adeguatezza degli ambienti



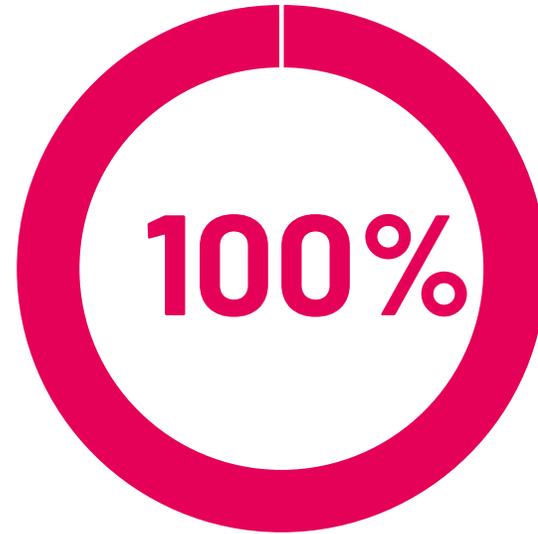
Voti 6-10

1= pessimo
10= ottimo

■ 6-7 ■ 8-10



GIUDIZIO COMPLESSIVO SUL SABATO DEL SOLLIEVO



**SI SENTIREBBERO DI CONSIGLIARLO AD
ALTRE FAMIGLIE IN UNA SITUAZIONE
ANALOGA**

C'è qualcosa che non è andato come si aspettava e che si potrebbe migliorare per il futuro in relazione al Sabato del Sollievo?

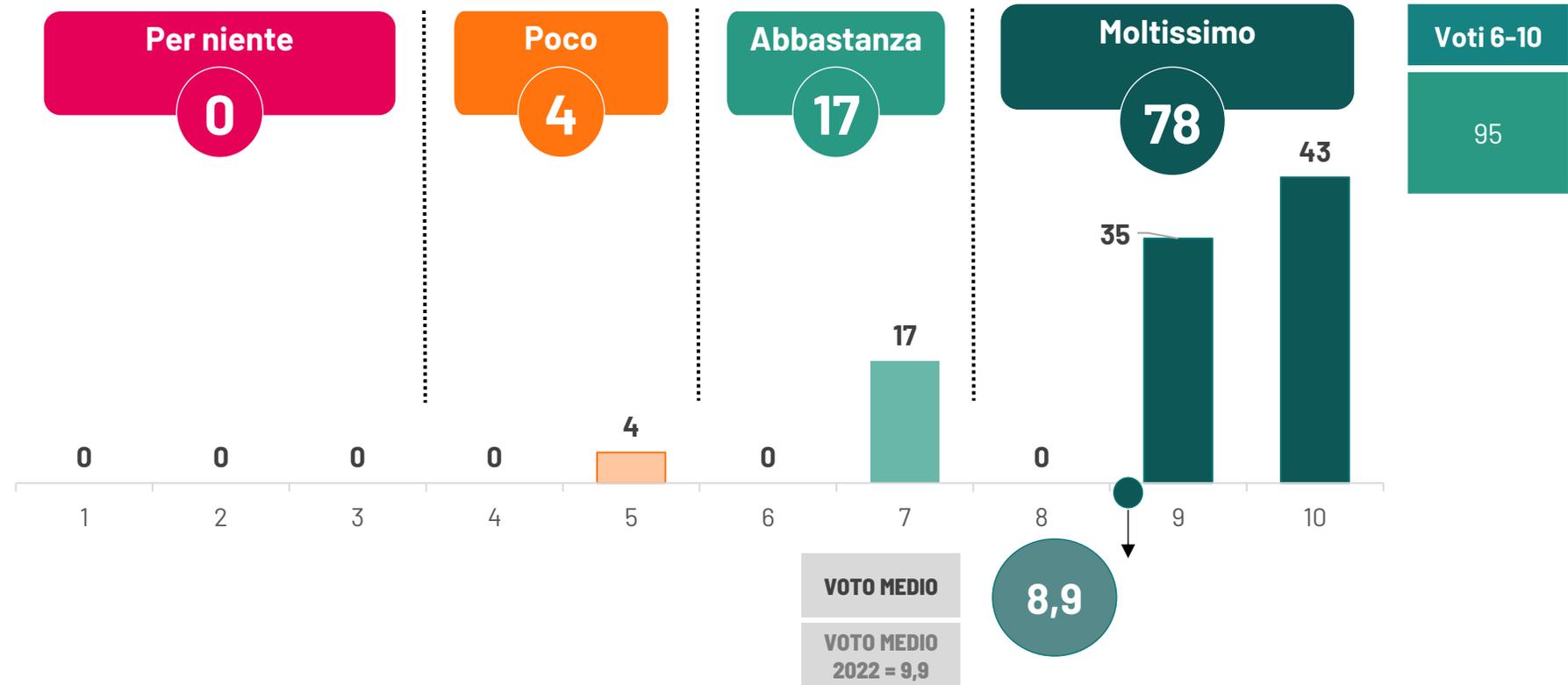
«Sarebbe bello poter aumentare il numero dei sabati di sollievo»

«Soltanto avere la possibilità di maggiori sabati di sollievo perché a volte mia figlia non sta bene e non possiamo portarla nei sabati stabiliti»

DOMICILIO

05

Se dovesse dare un voto alla sua esperienza complessiva con l'assistenza a domicilio Vidas, che voto darebbe?



GIUDIZIO COMPLESSIVO SUL DOMICILIO

C'è qualcosa che non è andato come si aspettava rispetto al servizio di assistenza a domicilio e che si potrebbe migliorare per il futuro?

«Mancanza di continuità con le persone di riferimento che sono cambiate nel corso del periodo di assistenza»

«La continuità con medici e infermieri che ci era stata prospettata all'inizio non è stata garantita. I cambi di medici o di infermieri a volte sono state un peso ulteriore da affrontare. La professionalità (fatta eccezione per un caso) era altissima ma la discontinuità ha rischiato di minare la fiducia che avevamo stabilito»

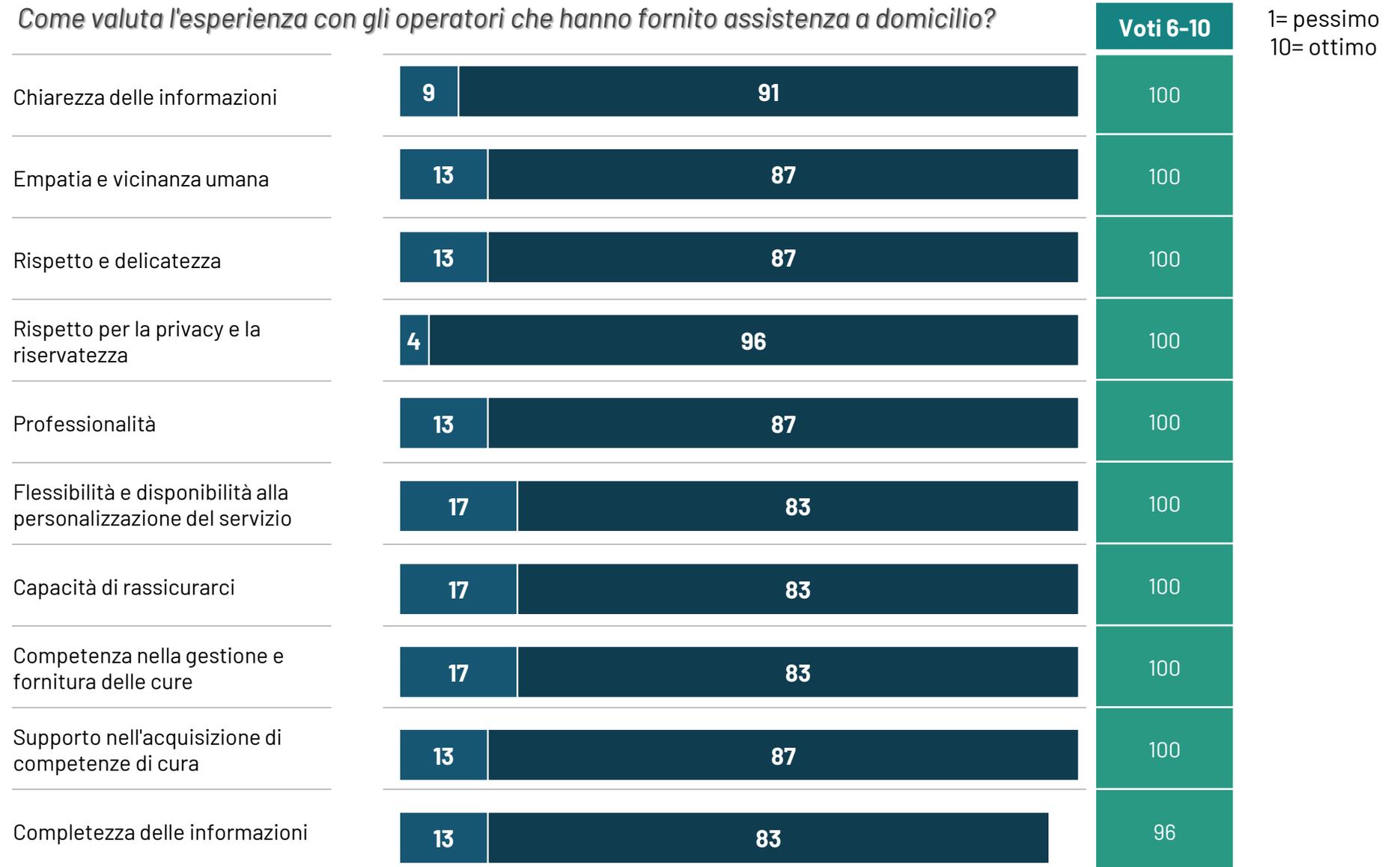
«La rotazione degli infermieri e degli operatori così come impostata non è funzionale per mia figlia, sarebbe opportuno mantenere la continuità del medico e dell'infermiere per tanti motivi. Il rapporto di fiducia e di empatia, l'affinità emotiva sono già di per sé una cura. La patologia di mia figlia è molto complessa (mucopolisaccaridosi IIIA) e non si fa avvicinare da nessuno se non si è prima creata una relazione. Lo stesso medico e lo stesso infermiere dovrebbero accompagnarci in questo percorso»

«Noi nel tempo abbiamo visto il cambiamento dell'organizzazione del domicilio e la prima versione con sempre lo stesso medico ed infermiere a noi confortava di più.»

«Decidono tutto loro senza considerare il tuo parere»

AREE MIGLIORAMENTO ASSISTENZA A DOMICILIO

Come valuta l'esperienza con gli operatori che hanno fornito assistenza a domicilio?



1= pessimo
10= ottimo

■ 6-7 ■ 8-10

GIUDIZIO OPERATORI ASSISTENZA A DOMICILIO

E come valuta l'esperienza con gli operatori che hanno fornito assistenza a domicilio rispetto a questi altri aspetti?

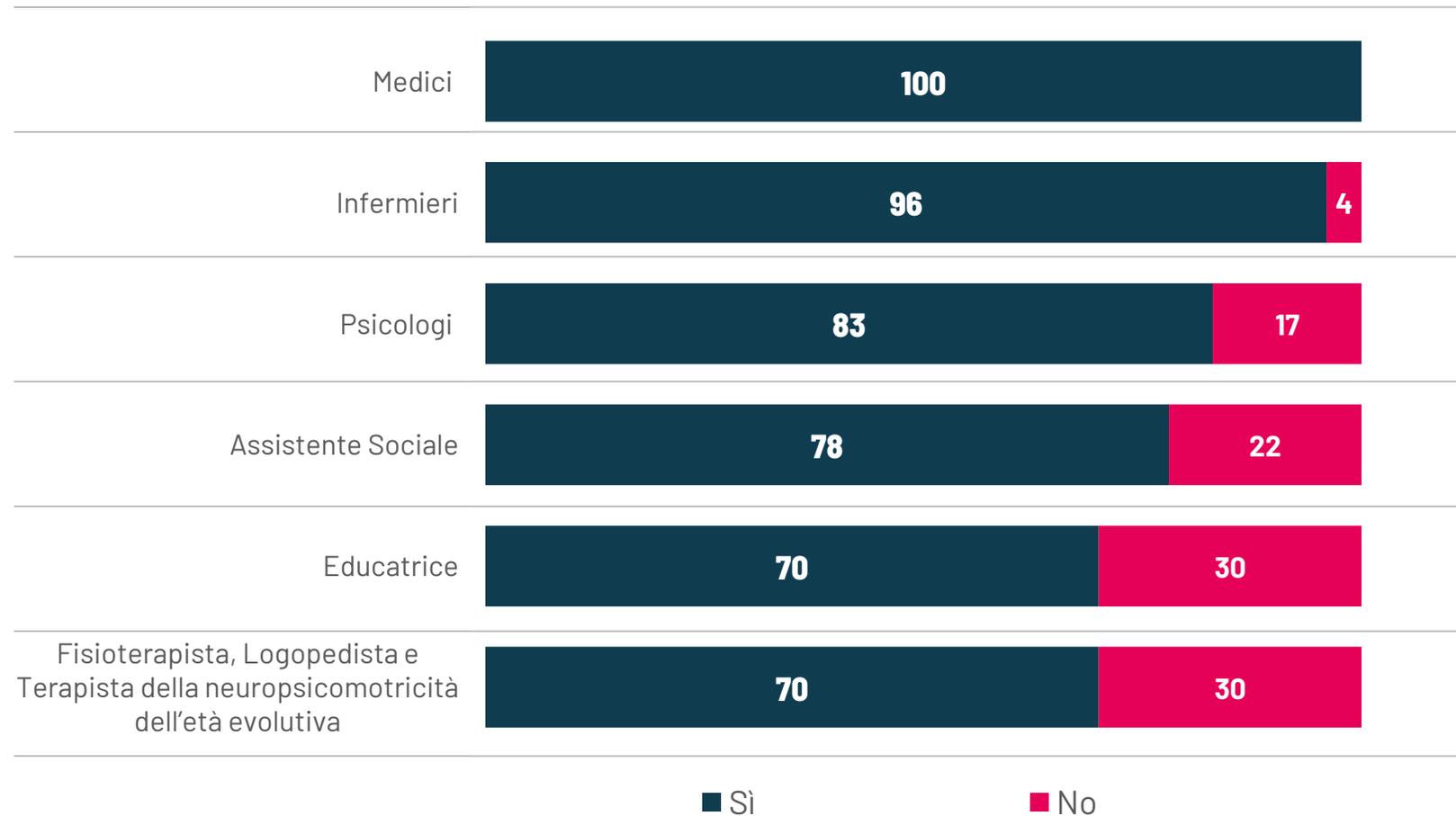


GIUDIZIO OPERATORI ASSISTENZA A DOMICILIO

GIUDIZIO OPERATORI ASSISTENZA A DOMICILIO

Base: pazienti che hanno usufruito dell'assistenza a domicilio = 23 CASI - Valori %

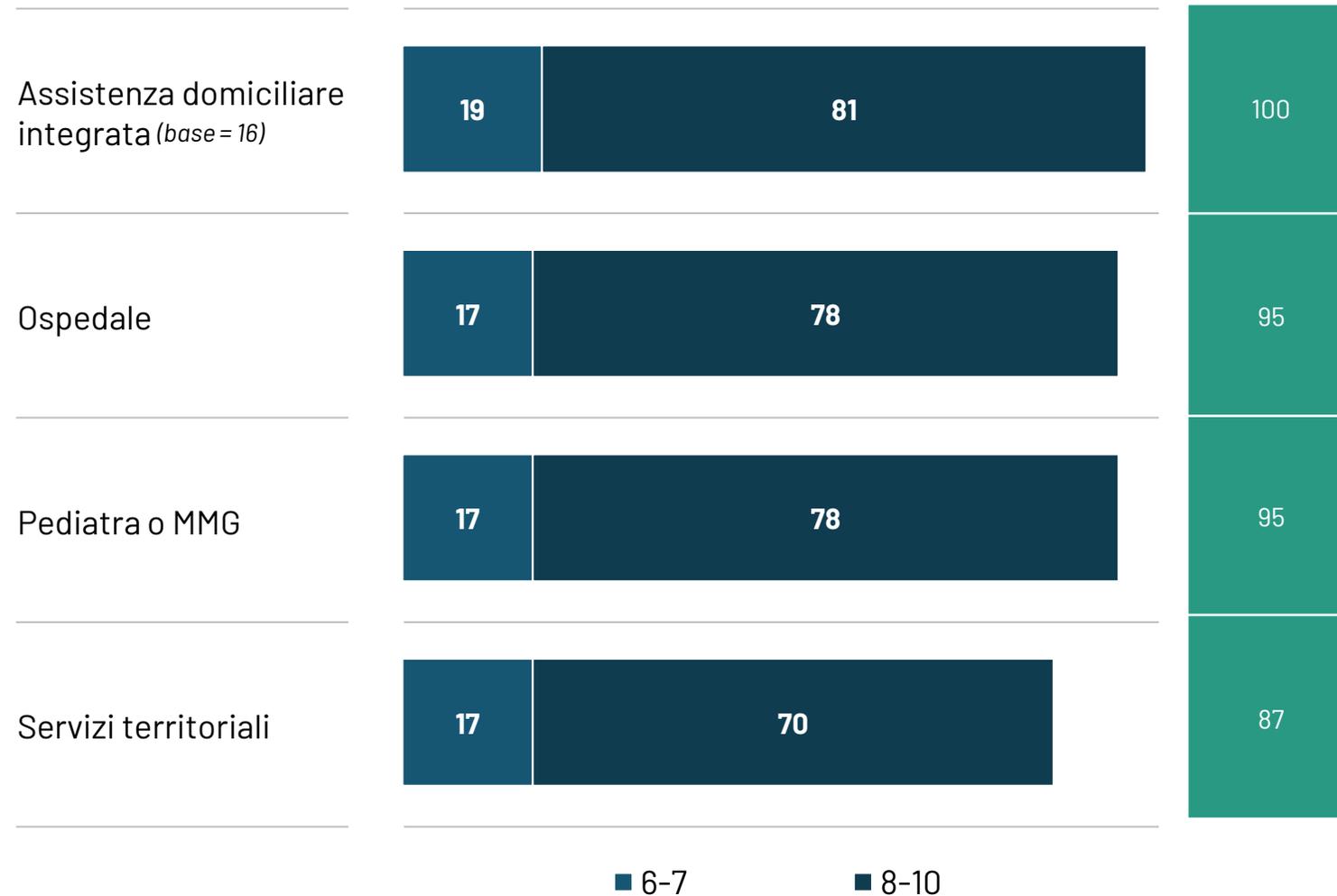
In merito al numero e alla frequenza delle visite ricevute da ciascuna delle seguenti figure, ritiene che siano state sufficienti per le vostre specifiche esigenze?



COORDINAMENTO TRA VIDAS E LE FIGURE DI RIFERIMENTO NELL'AMBITO SOCIOSANITARIO

Base: pazienti che hanno usufruito dell'assistenza a domicilio = 23 CASI - Valori %

Come valuta la collaborazione/integrazione tra l'équipe VIDAS e le seguenti figure di riferimento nell'ambito sociosanitario?

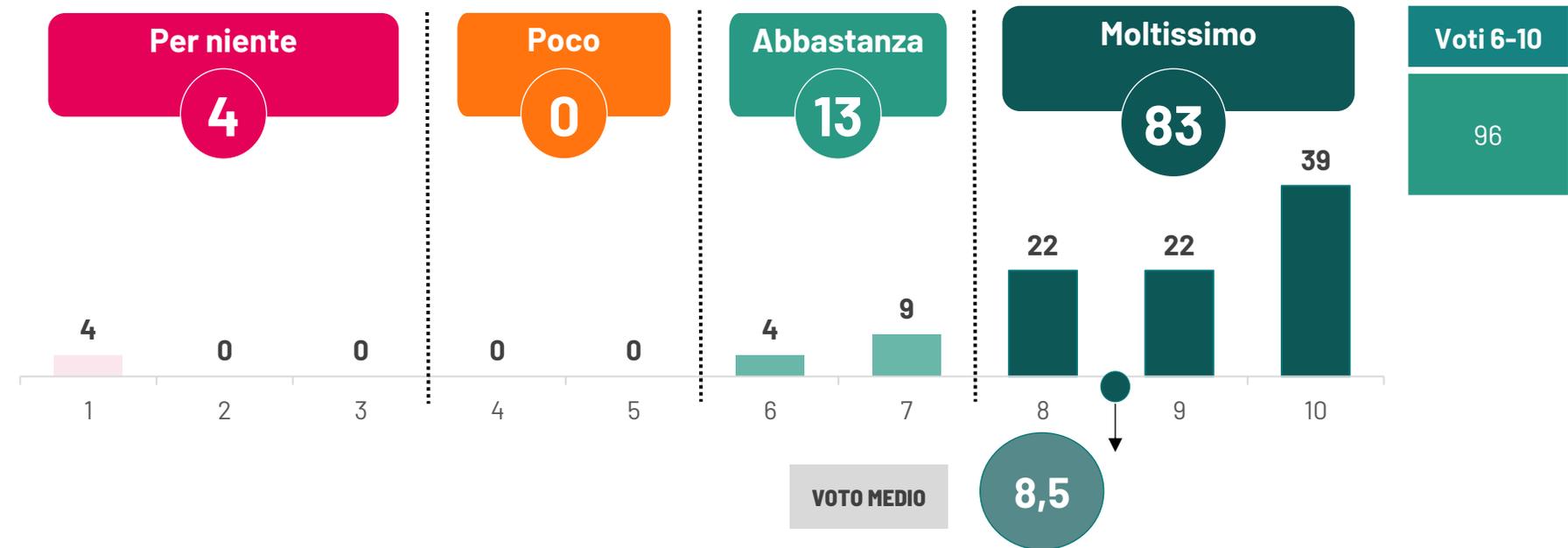


1= completamente insoddisfacente
10= completamente soddisfacente

COINVOLGIMENTO DELLA FAMIGLIA NELLE DECISIONI INERENTI LE CURE DEL PAZIENTE

Base: pazienti che hanno usufruito dell'assistenza a domicilio = 23 CASI - Valori %

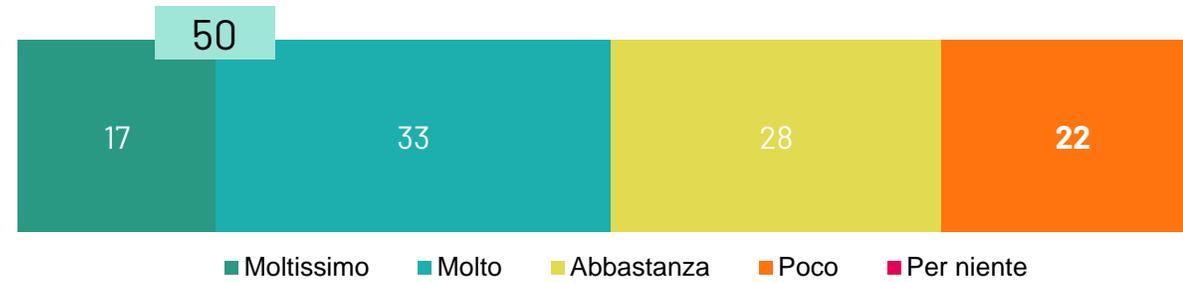
Quanto lei e la sua famiglia vi siete sentiti coinvolti nelle decisioni riguardanti le cure mediche durante il percorso di assistenza al domicilio?



TRATTAMENTO RISERVATO AI FRATELLI/ SORELLE DEL PAZIENTE

Base: pazienti che hanno usufruito dell'assistenza a domicilio e hanno fratelli = 18 CASI - Valori %

Ha avuto la percezione che l'équipe si sia presa cura anche dei fratelli del paziente assistito?

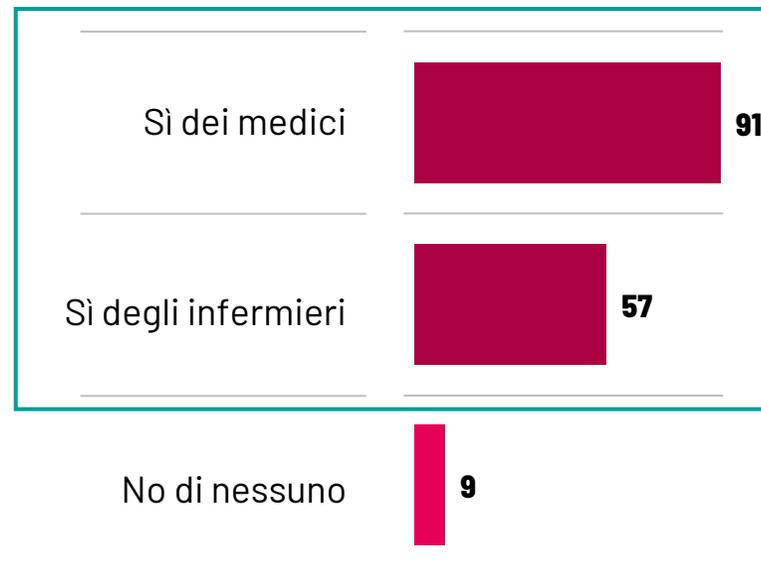


GIUDIZIO OPERATORI ASSISTENZA A DOMICILIO

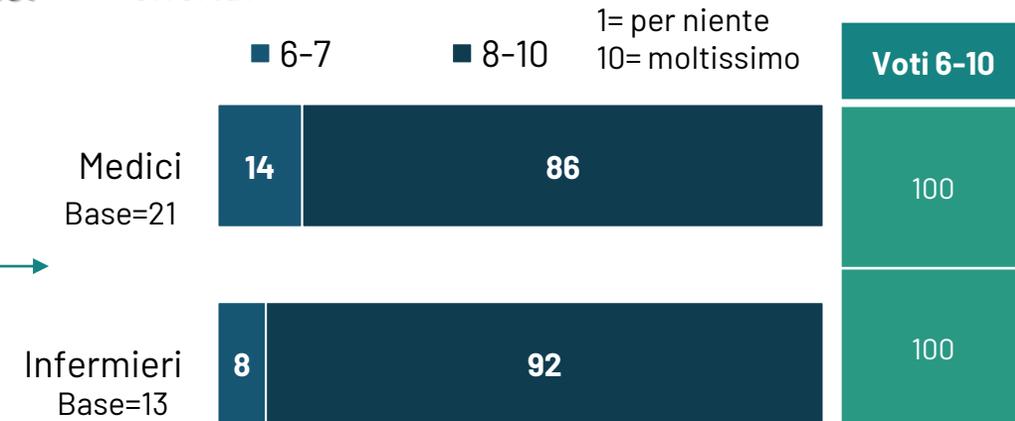
Vi sono stati comunicati in modo chiaro e preciso i contatti telefonici da utilizzare in caso di urgenza?



Durante il periodo dell'assistenza a casa, le è capitato di avvalersi del servizio di reperibilità/supporto telefonico?



Quanto ha percepito utile la risposta che le è stata offerta?



	Voto medio	
	2024	2022
Medici	9,1	9,9
Infermieri	9,2	9,7

SUPPORTO AL LUTTO

06

Parliamo ora della fase finale del vostro percorso: avete usufruito del servizio di supporto al lutto fornito da VIDAS?

NON HA USUFRUITO DEL SERVIZIO DI SUPPORTO AL LUTTO



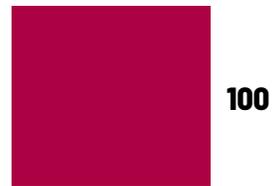
HA USUFRUITO DEL SERVIZIO DI SUPPORTO AL LUTTO



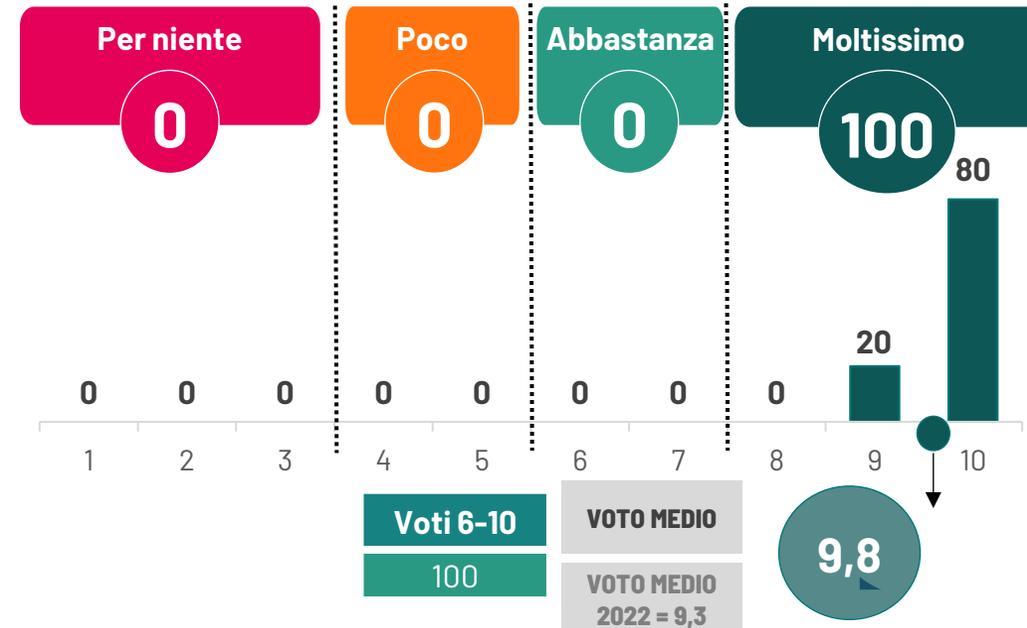
Per quale motivo non ne avete usufruito?

Non ne ero a conoscenza

Non mi serviva/non mi interessava



Se dovesse dare un voto al servizio di supporto al lutto, che voto darebbe?



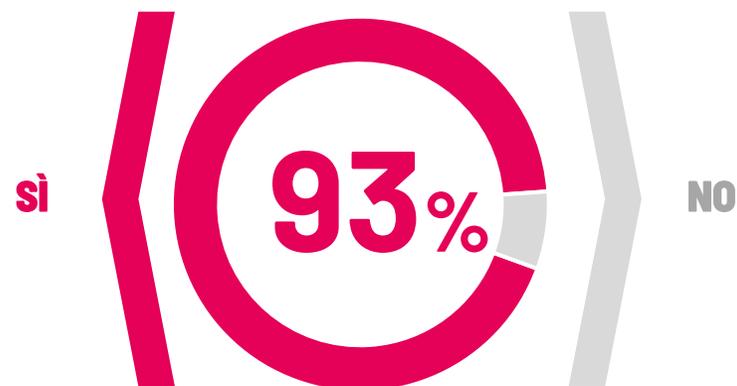
VALUTAZIONE VIDAS NEL COMPLESSO

07

MATCH ASPETTATIVE

Base: totale campione - Valori %

Ha riscontrato una reale corrispondenza tra ciò che le era stato prospettato durante il primo incontro e l'assistenza ricevuta/che sta ricevendo?



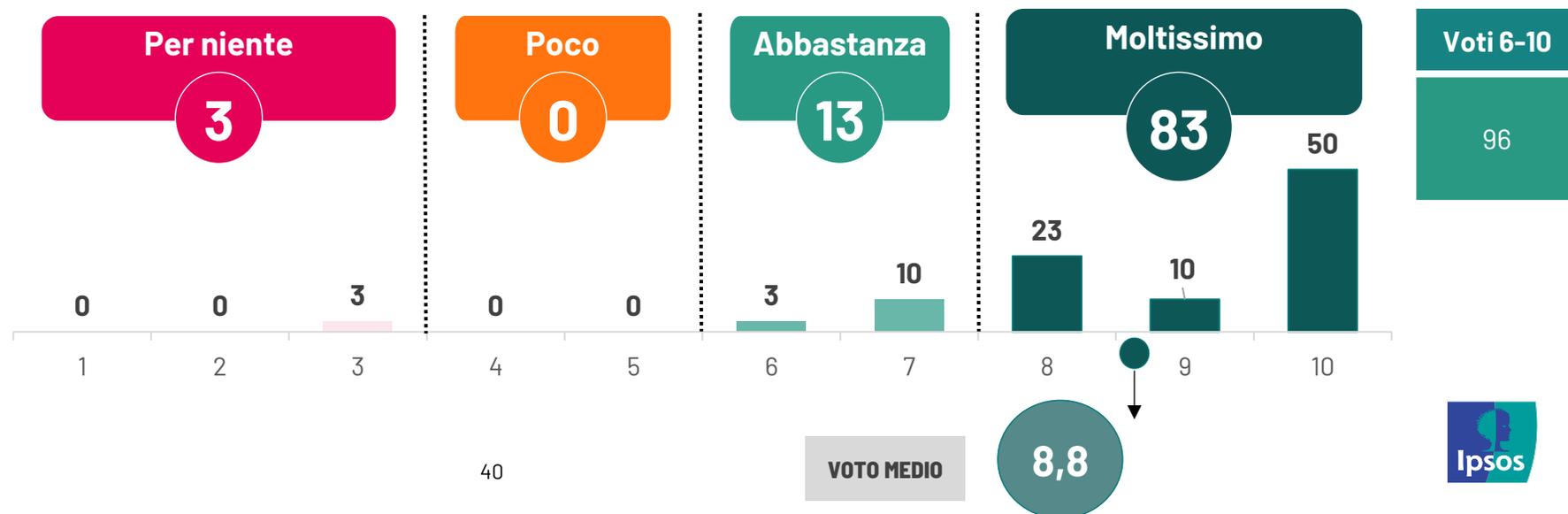
Perché?

«Cambiamenti di figure di riferimento nei momenti più critici della malattia non ci hanno sollevato, anzi hanno rappresentato una fatica ulteriore»

«Perché è stata precoce l'assegnazione e il piano fatto non corrisponde a reale bisogno»

SENSO DI PROTEZIONE

Durante l'assistenza quanto vi siete sentiti/vi sentite protetti da parte dell'équipe?

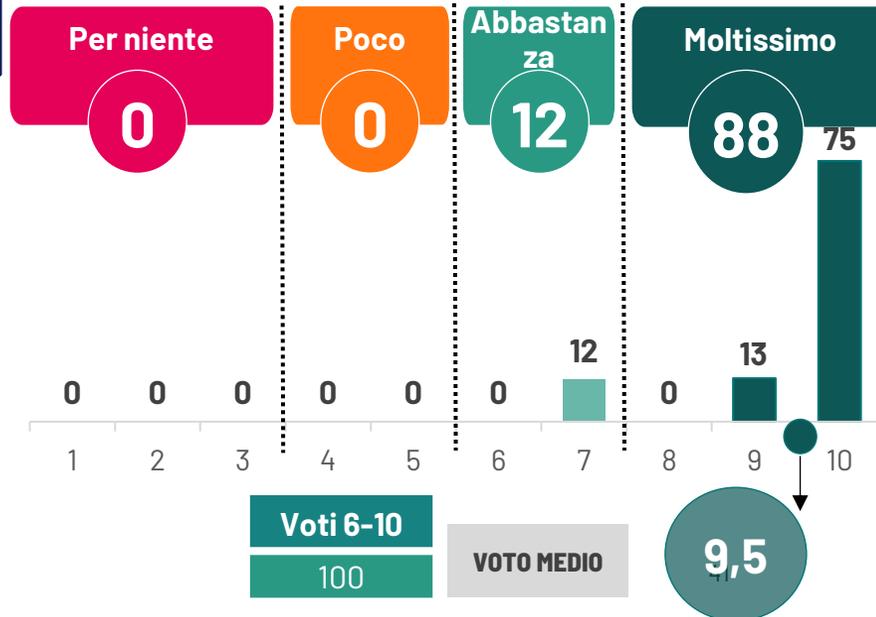


È rimasto in contatto con gli operatori VIDAS dopo la conclusione del percorso assistenziale?

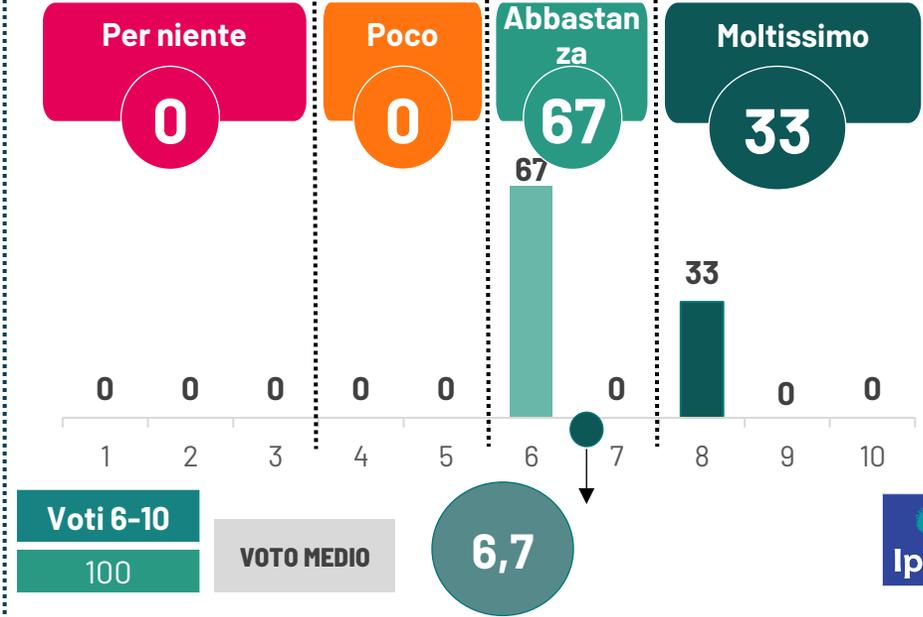
2022
(BASE:13)
85%



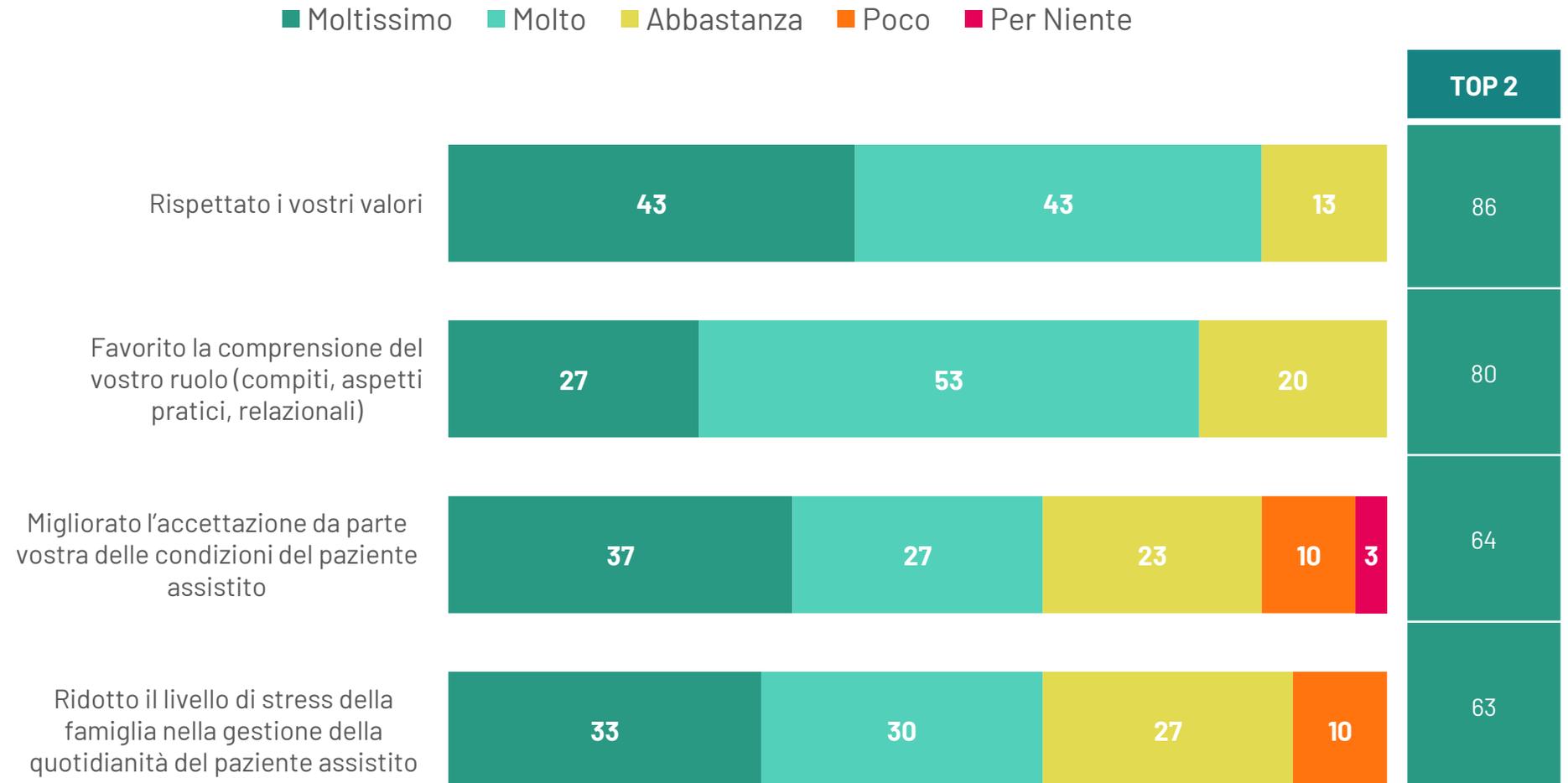
E quanto è stato utile?



Quanto lo avrebbe trovato utile?



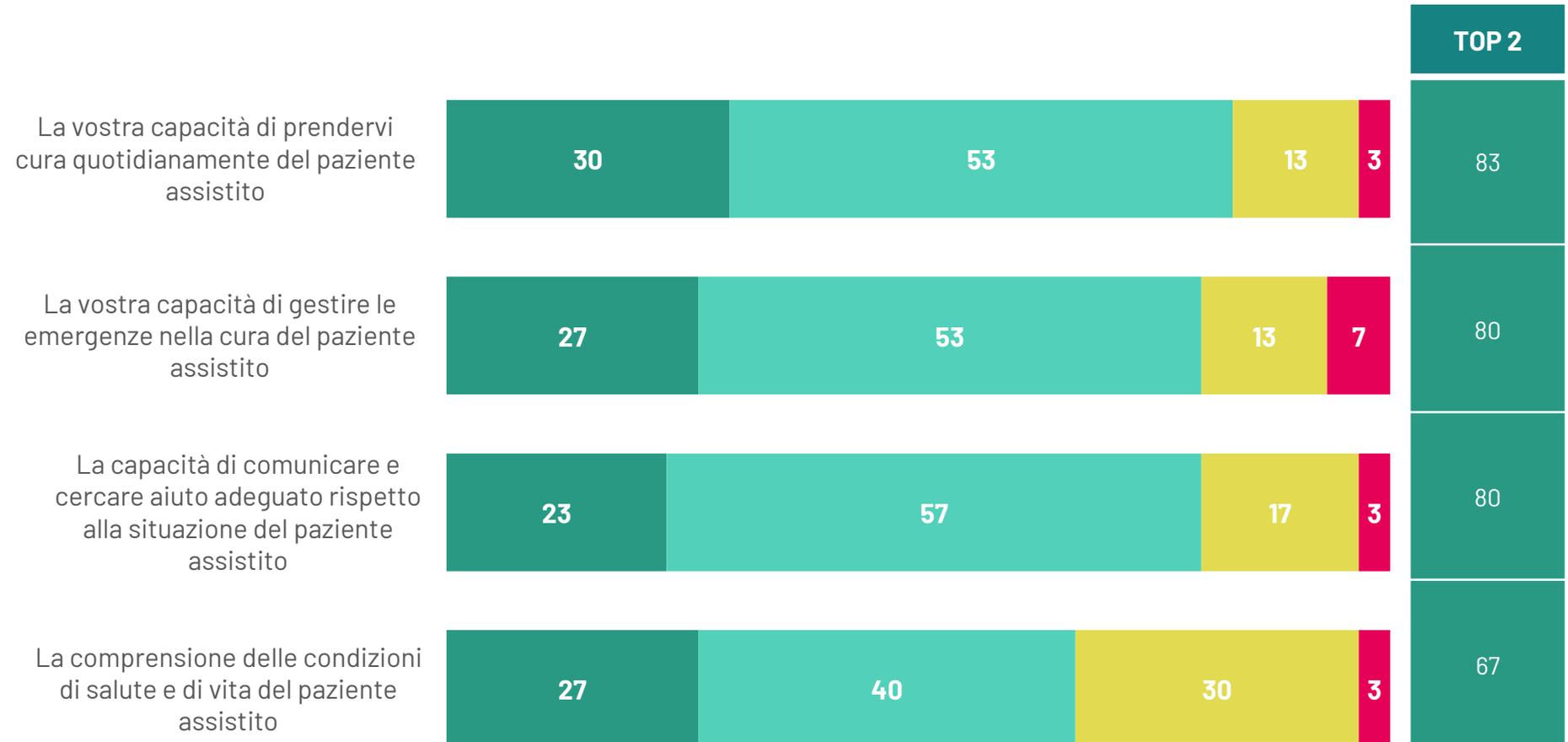
Ripensando al percorso di assistenza con VIDAS, ritenete che esso abbia ...



VALUTAZIONE GENERALE DEL PERCORSO

Ripensando al percorso di assistenza con VIDAS, ritenete che esso abbia migliorato...

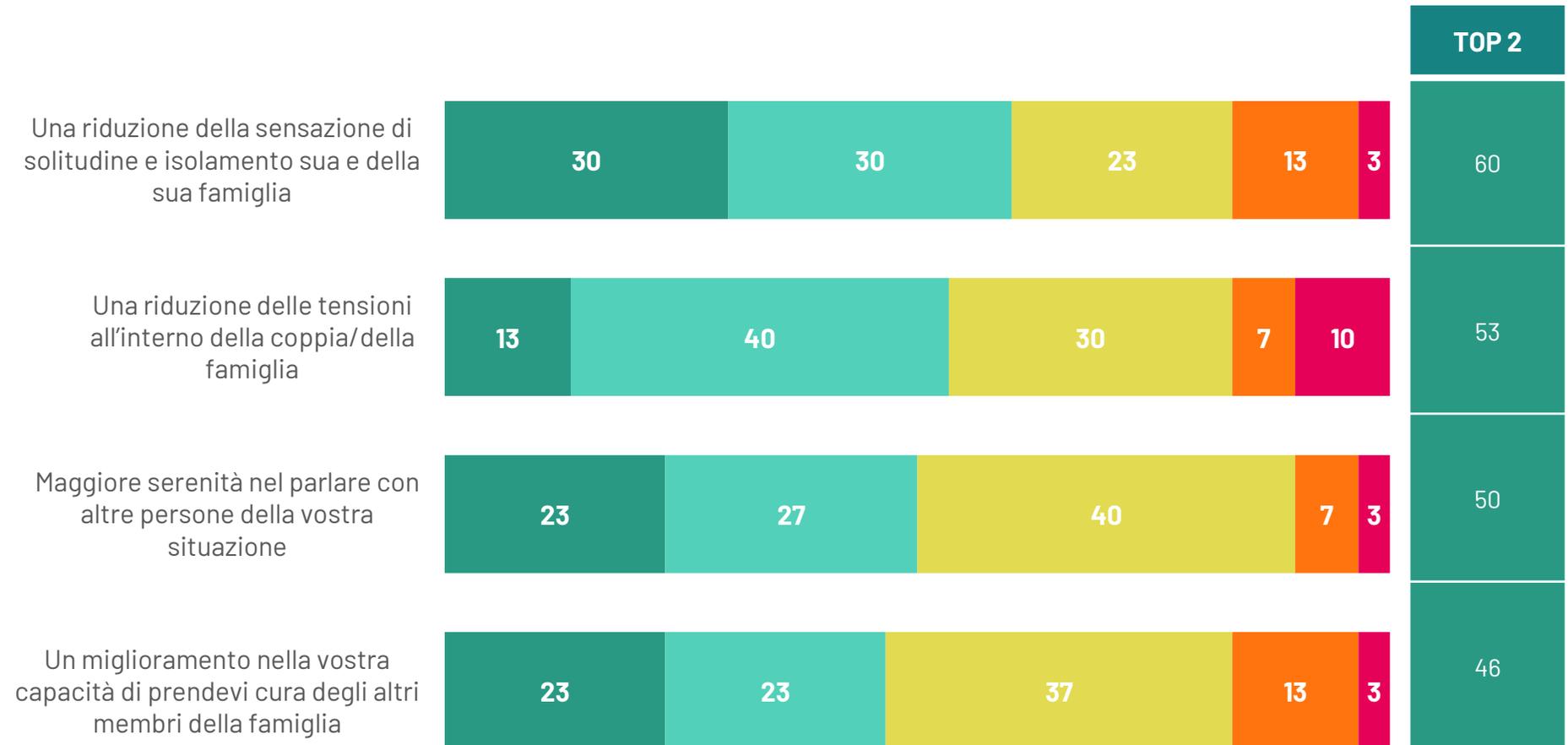
■ Moltissimo ■ Molto ■ Abbastanza ■ Poco ■ Per Niente



VALUTAZIONE GENERALE DEL PERCORSO

Grazie al supporto e ai servizi forniti da VIDAS avete percepito...

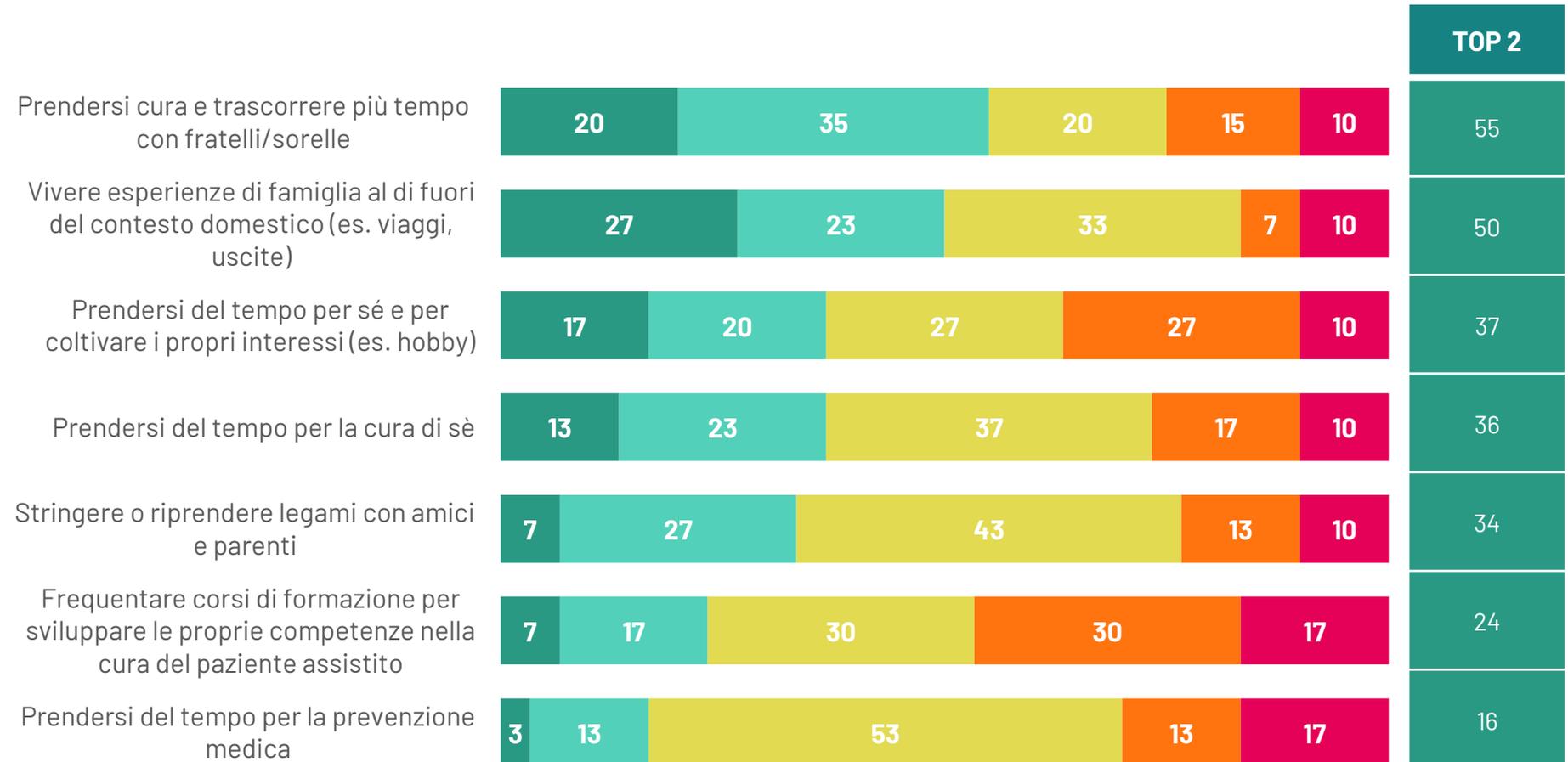
■ Moltissimo ■ Molto ■ Abbastanza ■ Poco ■ Per Niente



VALUTAZIONE GENERALE DEL PERCORSO

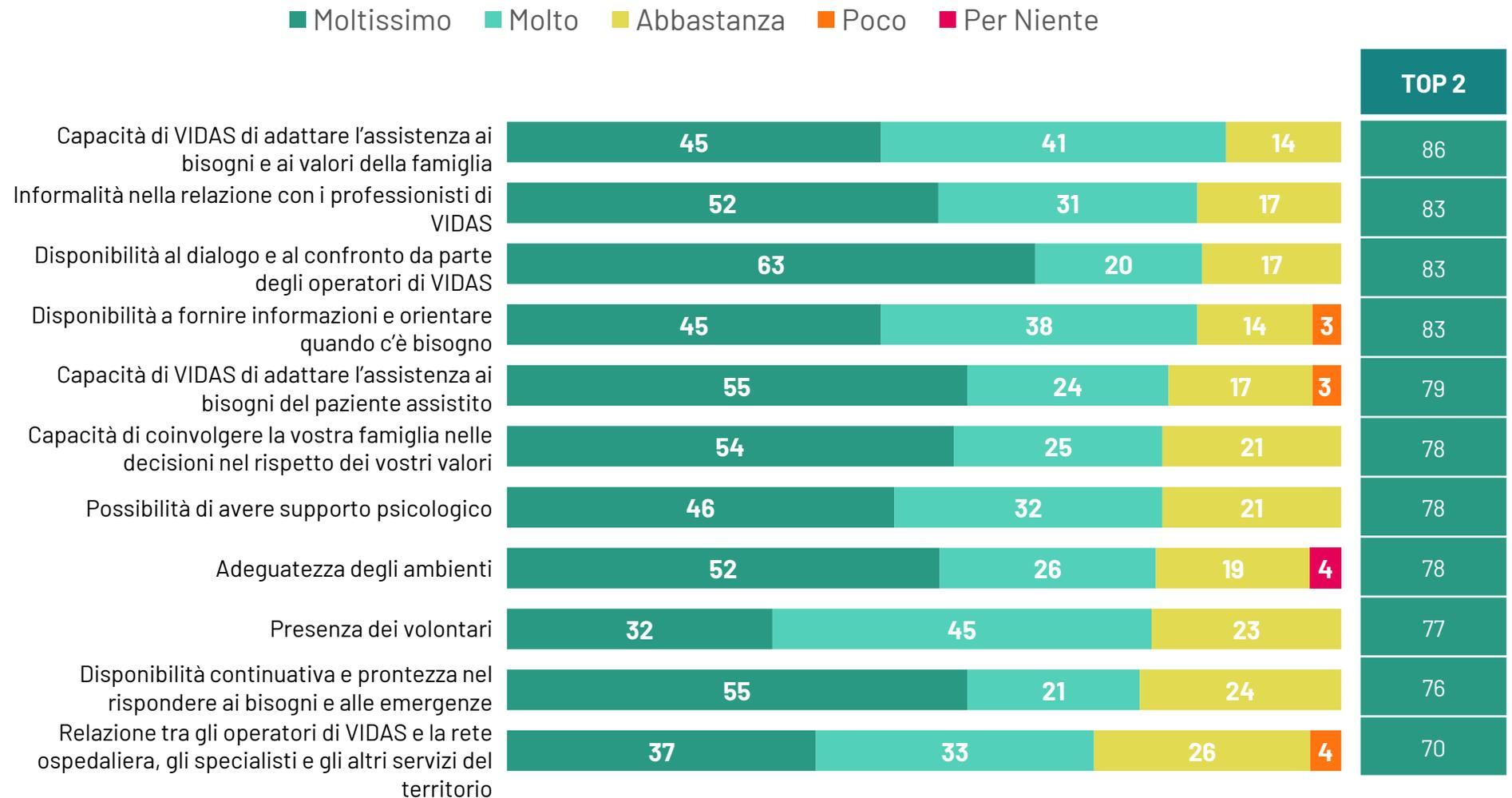
Ritenete che avere assistenza da parte di VIDAS vi abbia motivato a...

■ Moltissimo ■ Molto ■ Abbastanza ■ Poco ■ Per Niente



VALUTAZIONE GENERALE DEL PERCORSO

Quanto le seguenti caratteristiche dell'assistenza offerta da VIDAS hanno contribuito a migliorare la vostra capacità di prendervi cura del paziente assistito?

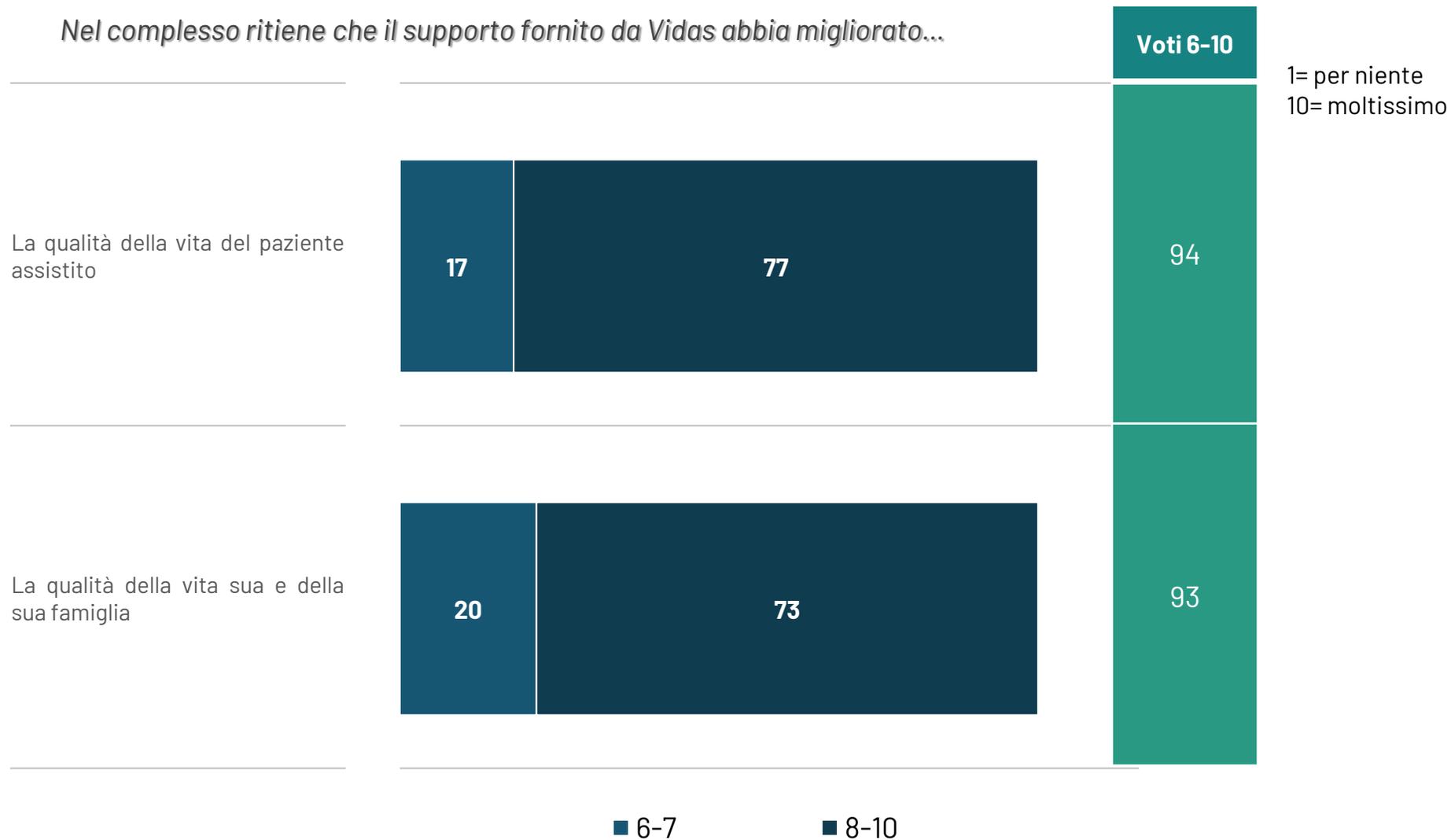


VALUTAZIONE GENERALE DEL PERCORSO

IMPATTO SULLA QUALITA' DELLA VITA

Nel complesso ritiene che il supporto fornito da Vidas abbia migliorato...

Base: Totale campione - Valori %



L'ALTERNATIVA A VIDAS

Se non aveste avuto accesso al servizio di assistenza di VIDAS, ritenete che sareste riusciti comunque a ricevere un servizio simile?

- Sì, senza nessuna difficoltà
- Sì, ma con alcune difficoltà
- Sì, ma con difficoltà
- Sì, ma con molte difficoltà
- Assolutamente no



Se non aveste avuto accesso al servizio di VIDAS, come vi sareste organizzati per ricevere assistenza per vostro/a figlio/a?

Specialisti che operano nel privato



Servizio pubblico equivalente



Altre organizzazioni che erogano il servizio a pagamento



Non so



Altro



CONCLUSIONI

08

CONCLUSIONI

L'analisi dei risultati rivela un quadro a **tinte prevalentemente positive**, ma con **alcune aree che meritano attenzione** per garantire il continuo miglioramento dei servizi offerti. Il **passaggio a un questionario online autocompilato**, rispetto alle interviste telefoniche del 2022, ha verosimilmente favorito **risposte più sincere**, riducendo l'influenza della desiderabilità sociale. Questo fattore potrebbe aver contribuito a un'apparente diminuzione dei punteggi di soddisfazione in alcuni settori, offrendo però un quadro più realistico e utile per l'individuazione di aree di miglioramento.

Punti di forza:

La **conoscenza** pregressa di Vidas è notevolmente **umentata**, passando dal 14% del 2022 al 40% di quest'anno. Il principale **canale di diffusione** si conferma il passaparola dei **medici ospedalieri**, a dimostrazione dell'ottima reputazione di Vidas all'interno del sistema sanitario.

Il **primo incontro** con l'équipe è generalmente percepito come **tempestivo e adeguato**. Aspetti come il **rispetto della privacy, la professionalità e la delicatezza degli operatori** ottengono valutazioni **eccellenti**, confermando la qualità umana e professionale del personale Vidas.

CONCLUSIONI

Casa Sollievo Bimbi registra **un'elevata soddisfazione generale**, con punteggi molto positivi per **empatia, supporto psicologico** a **pazienti e familiari**, e **prontezza di intervento**. Un netto **miglioramento** si osserva nella percezione **dell'adeguatezza del tempo di ricovero**, passato dal 22% del 2022 al 90% di quest'anno.

Day Hospice e Sabato del Sollievo raggiungono **livelli di soddisfazione altissimi**, seppur con un numero limitato di valutazioni. Questo dato, pur richiedendo ulteriori conferme, suggerisce l'eccellenza di questi servizi specialistici.

Il **supporto al lutto** mostra un **incremento significativo nell'utilizzo** e una **piena soddisfazione** da parte di chi ne ha usufruito. La **consapevolezza dell'esistenza del servizio** è diffusa, segno di un'efficace comunicazione da parte di Vidas.

Aree di miglioramento:

Sebbene il **primo incontro** sia generalmente positivo, alcuni aspetti come la **flessibilità**, la **chiarezza e la completezza delle informazioni**, la **capacità di rassicurare** e la **presentazione del piano di cura mostrano margini di miglioramento**. Un'attenzione particolare a questi dettagli potrebbe contribuire a rendere l'esperienza iniziale ancora più positiva.

CONCLUSIONI

A Casa Sollievo Bimbi, la **collaborazione con pediatri, medici di medicina generale e servizi territoriali potrebbe essere rafforzata**. Inoltre, **l'attenzione ai fratelli e alle sorelle** dei pazienti rappresenta **un'opportunità per migliorare** ulteriormente il servizio.

Nell'assistenza **domiciliare**, la **continuità del personale** di riferimento, il **supporto psicologico** ai **pazienti** e **l'assistenza burocratica** sono **punti critici** da affrontare. Anche la **collaborazione con i servizi territoriali** richiede **un potenziamento**.

Per quanto riguarda il **supporto alle famiglie**, emerge la necessità di **potenziare l'aiuto nella gestione delle tensioni** familiari, nella **comunicazione esterna** e nel **supporto alla cura di altri membri** della famiglia. **Promuovere attività che favoriscano il benessere individuale dei familiari**, come la cura di sé, gli hobby e le relazioni sociali, potrebbe contribuire a ridurre la sensazione di isolamento e migliorare la qualità di vita.

CONCLUSIONI

Possibili aree di intervento:

Formazione del personale attraverso programmi per migliorare le competenze comunicative, l'ascolto empatico e la capacità di fornire informazioni chiare e complete, soprattutto durante il primo incontro.

Rafforzamento delle collaborazioni con pediatri, medici di medicina generale e servizi territoriali, definendo protocolli di comunicazione e percorsi di cura condivisi.

Sviluppo di **protocolli** specifici **per l'accoglienza e il supporto ai fratelli** e alle sorelle, prevedendo attività dedicate e supporto emotivo.

Implementazione di **strategie per garantire una maggiore continuità del personale** di riferimento nell'assistenza **domiciliare**, ad esempio attraverso l'assegnazione di team dedicati.

Rafforzamento della disponibilità di **supporto psicologico per i pazienti a domicilio** e standardizzazione delle **procedure per l'assistenza burocratica**, semplificando i processi per le famiglie.

Ampliamento dell'offerta di servizi di supporto alle famiglie, includendo attività per la gestione dello stress, il miglioramento della comunicazione e il supporto alla cura di sé e degli altri membri.

GRAZIE