

Franck LS, Mehra R, Johnson BH, Abraham M, Rubin N, Hoffmann TJ. Hospital Leader Views on the Family-Centeredness of Pediatric Care: A Global Survey. Med Care. 2025 Aug 12. doi: 10.1097/MLR.0000000000002203.

Contenuto digitale supplementare 2

Scala delle politiche e delle pratiche ospedaliere incentrate sulla famiglia – Ospedali che si prendono cura di pazienti pediatrici

Questo questionario di 44 domande valuta la percezione che i dirigenti ospedalieri, gli operatori sanitari e i fornitori di servizi di supporto alle famiglie hanno dell'orientamento alla famiglia nelle politiche e nelle pratiche sanitarie. I punteggi totali e quelli delle sottoscale possono essere utilizzati per definire le priorità iniziali e le azioni da intraprendere per promuovere la consapevolezza, la formazione e il miglioramento dell'assistenza centrata sulla famiglia. Può essere utilizzato anche per monitorare i progressi nel tempo.

Istruzioni: Si prega di valutare ogni elemento in base a quanto bene rappresenti le politiche e le pratiche in vigore presso l'ospedale pediatrico, il servizio di pediatria o l'unità/reparto di neonatologia o pediatria in cui sono ricoverati i vostri figli.

Elementi relativi all'assistenza centrata sulla famiglia (FCC)	Valutazioni					
	Fortemente in disaccordo	In disaccordo	Nè d'accordo né in disaccordo	D'accordo	Pienamente d'accordo	Incerto
Cultura e politiche della FCC (6 elementi)						
1. Nel nostro ospedale pediatrico, o nei reparti pediatrici del nostro ospedale, l'assistenza centrata sulla famiglia è integrata come valore fondamentale e priorità	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. Le nostre dichiarazioni di missione, visione, valori e/o filosofia dell'assistenza trasmettono l'impegno verso l'assistenza incentrata sulla famiglia	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. Le politiche scritte si riferiscono alle famiglie come membri essenziali del team di assistenza sanitaria e non come "visitatori"	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4. Accogliamo le famiglie 24 ore al giorno, 7 giorni alla settimana	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. Le politiche scritte e le pratiche del personale fanno distinzione tra famiglie e visitatori (ad es. amici, parenti che potrebbero voler visitare)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6. Disponiamo di protocolli per supportare la presenza sicura dei fratelli	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Partecipazione dei familiari all'assistenza e al processo decisionale - Parte 1 (10 domande)	Fortemente in disaccordo	In disaccordo	Nè d'accordo né in disaccordo	D'accordo	Pienamente d'accordo	Incerto
7. Incoraggiamo le famiglie a identificare come desiderano essere coinvolte nell'assistenza diretta	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8. Incoraggiamo le famiglie a identificare come vogliono essere coinvolte nella pianificazione dell'assistenza e nel processo decisionale	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9. La pianificazione dell'assistenza e il processo decisionale incorporano le credenze e le pratiche culturali e spirituali delle famiglie	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10. Le pratiche di medici ed infermieri supportano la partecipazione della famiglia a: Cura diretta del paziente	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11. Le pratiche di medici ed infermieri supportano la partecipazione della famiglia a: Pianificazione dell'assistenza	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12. Le pratiche di medici ed infermieri supportano la partecipazione della famiglia a: Processo decisionale	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13. Le pratiche di medici ed infermieri supportano la partecipazione della famiglia a: Visite mediche giornaliere	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14. Le pratiche di medici ed infermieri supportano la partecipazione della famiglia a: Pianificazione delle transizioni e delle dimissioni	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15. Le pratiche di medici ed infermieri supportano la partecipazione della famiglia a: Pianificazione delle cure di fine vita	☐	☐	☐	☐	☐	☐
16. Le pratiche di medici e infermieri incoraggiano e supportano i bambini e gli adolescenti nella pianificazione delle loro cure, seconda dello sviluppo	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Partecipazione dei familiari all'assistenza e al processo decisionale – Parte 2 (2 elementi)	Fortemente in disaccordo	In disaccordo	Nè d'accordo né in disaccordo	D'accordo	Pienamente d'accordo	Incerto
17. Le pratiche di medici ed infermieri supportano la partecipazione della famiglia a: Cambio turno infermiera	☐	☐	☐	☐	☐	☐
18. Le pratiche di medici e infermieri aiutano le famiglie a essere presenti durante i codici o altre situazioni di emergenza	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Condivisione delle informazioni (5 elementi)	Fortemente in disaccordo	In disaccordo	Nè d'accordo né in disaccordo	D'accordo	Pienamente d'accordo	Incerto
19. Le famiglie sono definite membri essenziali del team sanitario nei materiali di pre-ricovero, nei pacchetti di benvenuto per le famiglie e nei manuali	☐	☐	☐	☐	☐	☐
20. Le famiglie sono definite membri essenziali del team di assistenza sanitaria sul sito web dell'ospedale	☐	☐	☐	☐	☐	☐
21. Diamo il benvenuto e sosteniamo le famiglie attraverso la segnaletica che è evidente e formulata in modo positivo	☐	☐	☐	☐	☐	☐
22. Forniamo materiali informativi comprensibili ed adeguati alle famiglie che serviamo (ad es. lingue, livelli di lettura, formati)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
23. Forniamo interpreti quando necessario	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Elementi relativi all'assistenza centrata sulla famiglia (FCC)	Valutazioni					
Sostegno alle famiglie (5 elementi)	Fortemente in disaccordo	In disaccordo	Nè d'accordo né in disaccordo	D'accordo	Pienamente d'accordo	Incerto
24. Ci assicuriamo che il personale chieda alle famiglie informazioni sui bisogni di base che possono influire sulla loro salute (ad es. Alloggio, insicurezza alimentare)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
25. Ci assicuriamo che il personale metta in contatto le famiglie alle risorse comunitarie appropriate, se necessario (ad esempio, servizi sociali, associazioni di sostegno ai genitori)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
26. Accogliamo e supportiamo le famiglie attraverso spazi e arredi adeguati e confortevoli (sedia e/o letto) messi a disposizione vicino al letto del paziente	☐	☐	☐	☐	☐	☐
27. Forniamo programmi di sostegno tra pari per le famiglie	☐	☐	☐	☐	☐	☐
28. Offriamo sostegno finanziario alle famiglie per il parcheggio, i pasti, il pernottamento e l'assistenza all'infanzia, se necessario	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Formazione e performance del personale (6 elementi)	Fortemente in disaccordo	In disaccordo	Nè d'accordo né in disaccordo	D'accordo	Pienamente d'accordo	Incerto
29. Descriviamo la necessità di collaborare con le famiglie come membri del team sanitario in: Orientamento per i medici	☐	☐	☐	☐	☐	☐
30. Descriviamo la necessità di collaborare con le famiglie come membri del team sanitario in: Orientamento per infermieri e altro personale clinico	☐	☐	☐	☐	☐	☐
31. Descriviamo la necessità di collaborare con le famiglie come membri del team sanitario in: Formazione continua in servizio per i medici	☐	☐	☐	☐	☐	☐
32. Descriviamo la necessità di collaborare con le famiglie come membri del team sanitario in: Formazione continua in servizio per infermieri e altro personale clinico	☐	☐	☐	☐	☐	☐
33. Descriviamo chiaramente la necessità di collaborare con le famiglie come membri del team sanitario in: Descrizioni della posizione	☐	☐	☐	☐	☐	☐
34. Descriviamo chiaramente la necessità di collaborare con le famiglie come membri del team sanitario in: Valutazioni delle prestazioni	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Elementi relativi all'assistenza centrata sulla famiglia (FCC)	Valutazioni					
Formazione sulla sensibilità culturale (3 elementi)	Fortemente in disaccordo	In disaccordo	Nè d'accordo né in disaccordo	D'accordo	Pienamente d'accordo	Incerto
35. Forniamo programmi di orientamento e istruzione per preparare il seguente personale alla pratica culturalmente sensibile: Medici	☐	☐	☐	☐	☐	☐
36. Forniamo programmi di orientamento e istruzione per preparare il seguente personale alla pratica culturalmente sensibile: Infermieri e altro personale clinico	☐	☐	☐	☐	☐	☐
37. Forniamo programmi di orientamento e istruzione per preparare il seguente personale alla pratica culturalmente sensibile: Dirigenti ospedalieri	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Partecipazione dei familiari al miglioramento dell'assistenza sanitaria (7 elementi)	Fortemente in disaccordo	In disaccordo	Nè d'accordo né in disaccordo	D'accordo	Pienamente d'accordo	Incerto

38. Raccogliamo informazioni sull'esperienza di cura della famiglia attraverso sondaggi o telefonate post-dimissione	☐	☐	☐	☐	☐	☐
39. Collaboriamo con le famiglie per migliorare l'esperienza di cura, qualità, equità e/o sicurezza attraverso un comitato consultivo di famigli o la partecipazione della famiglia ai comitati ospedalieri	☐	☐	☐	☐	☐	☐
40. I consulenti familiari riflettono la razza, l'etnia, la lingua, il genere, l'orientamento sessuale e la diversità socio-economica delle comunità servite dall'ospedale	☐	☐	☐	☐	☐	☐
41. Comuniciamo gli sforzi e l'impatto dei consulenti familiari ai dirigenti ospedalieri	☐	☐	☐	☐	☐	☐
42. I nostri dirigenti ospedalieri, attraverso le loro parole e le loro azioni, ritengono tutto il personale responsabile dell'assistenza incentrata sulla famiglia	☐	☐	☐	☐	☐	☐
43. I nostri leader ospedalieri forniscono premi e riconoscimenti per la pratica centrata sulla famiglia da parte del personale ospedaliero	☐	☐	☐	☐	☐	☐
44. I nostri dirigenti ospedalieri investono tempo e risorse finanziarie e di personale in iniziative di cura incentrate sulla famiglia	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Punteggio totale (somma dei punteggi da 1=fortemente in disaccordo a 5=fortemente d'accordo; intervallo di punteggio: 41-205); 8 sottoscale						

Collaborazione con l'organizzazione di supporto alle famiglie Articoli	Valutazioni					
---	-------------	--	--	--	--	--

45. Il vostro ospedale collabora con qualche organizzazione non profit che fornisce alloggi e servizi di supporto alle famiglie (ad esempio, la Ronald McDonald House, ecc.)?
- O Sì O No O Incerto

Se la risposta è no, passare alla sezione successiva.

Se la risposta è sì, si prega di compilare i seguenti campi:

46. La collaborazione con un'organizzazione che fornisce alloggi e servizi di supporto alle famiglie apporta i seguenti benefici al nostro ospedale pediatrico o al mio reparto/unità di neonatologia o pediatria...	Fortemente in disaccordo	In disaccordo	Nè d'accordo né in disaccordo	D'accordo	Pienamente d'accordo	Incerto
46.1. Migliora la nostra capacità di fornire assistenza centrata sulla famiglia	☐	☐	☐	☐	☐	☐
46.2. Riduce i costi per le famiglie	☐	☐	☐	☐	☐	☐
46.3. Aumenta la comprensione del genitore/tutore del piano di assistenza del bambino	☐	☐	☐	☐	☐	☐
46.4. Riduce il periodo di tempo in cui un bambino rimane in ospedale	☐	☐	☐	☐	☐	☐
46.5. Migliora la soddisfazione dei genitori/caregiver per le cure ospedaliere	☐	☐	☐	☐	☐	☐
46.6. Riduce l'onere per il nostro ospedale di assistenza alle famiglie con l'alloggio	☐	☐	☐	☐	☐	☐
46.7. Riduce l'onere per il nostro ospedale di assistenza alle famiglie con il cibo	☐	☐	☐	☐	☐	☐
46.8. Riduce l'onere per il nostro dipartimento di assistenza sociale nel collegare le famiglie alle risorse della comunità	☐	☐	☐	☐	☐	☐
46.9. Migliora la qualità delle cure fornite dal nostro ospedale	☐	☐	☐	☐	☐	☐
46.10. Riduce i costi per il nostro ospedale	☐	☐	☐	☐	☐	☐
46.11. Aumenta il numero di pazienti serviti dall'ospedale	☐	☐	☐	☐	☐	☐

46.12. Migliora la reputazione del nostro ospedale

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Dati demografici relativi all'ospedale e ai dirigenti

Valutazioni

47. Quanti letti di degenza pediatrica ha il tuo ospedale?

☐ Meno di 100 posti letto
☐ 100 posti letto o più

48. Come vengono pagate le cure mediche presso il tuo ospedale?

☐ La maggior parte delle cure è pagata con fondi pubblici
☐ La maggior parte delle cure è pagata dall'assicurazione sanitaria o dalla famiglia
☐ Un mix di fondi pubblici, assicurazione sanitaria e famiglia

49. Il tuo ospedale è affiliato a una facoltà di medicina e/o università?

☐ Sì ☐ No

50. Il tuo ospedale è un centro di riferimento per cure specialistiche pediatriche per la vostra regione o paese?

☐ Sì ☐ No

51. Il tuo ospedale ha un comitato consultivo di famiglie attivo che si riunisce almeno 6 volte all'anno?

☐ Sì ☐ No

52. In quale ruolo trascorri la maggior parte del tuo tempo? (seleziona l'opzione che meglio descrive la tua situazione)

☐ Responsabile ospedaliero (non clinico)
☐ Responsabile medico ospedaliero
☐ Responsabile infermieristico ospedaliero
☐ Responsabile dei servizi per le famiglie in ospedale
☐ Responsabile di unità/reparto (non clinico)
☐ Responsabile medico di unità/reparto
☐ Responsabile infermieristico di unità/reparto
☐ Medico, assistenza ai pazienti
☐ Infermiere, assistenza ai pazienti
☐ Terapista, assistente sociale
☐ Altro ruolo clinico
☐ Altro ruolo non clinico

53. Da quanto tempo svolgi questa professione?

☐ Meno di 5 anni
☐ 5-9 anni
☐ 10-14 anni
☐ 15-20 anni
☐ Più di 20 anni

Vi preghiamo di aggiungere di seguito eventuali commenti sull'assistenza incentrata sulla famiglia presso il vostro ospedale o reparto/unità di neonatologia o pediatria: