Pagina iniziale
Caratteristiche dei/delle partecipanti
Consultazioni con un/una medico di famiglia o generalista
Esami diagnostici
Annuncio della malattia
Decisione del trattamento migliore
Cure e trattamenti in ospedale
Cure e trattamenti ambulatoriali in ospedale
Consulenza infermieristica
Trattamenti
Cure e supporto a domicilio
Vivere con e dopo il cancro
Cure presso lo studio del/della medico di famiglia o generalista
Supporto per le persone affette da cancro
La cura nel complesso
Stato di salute
Impatto finanziario del cancro

SCAPE-CH
ESPERIENZE DEI/DELLE PAZIENTI NELLE CURE ONCOLOGICHE IN SVIZZERA

SCAPE-CH è uno studio multicentrico trasversale condotto in 21 centri oncologici nella Svizzera francese, tedesca e italiana. Il suo obiettivo è di raccogliere le esperienze di cura dei/delle pazienti oncologici/che.

Lo studio comprende persone adulte residenti in Svizzera a cui è stato diagnosticato un cancro tra gennaio e giugno 2023.

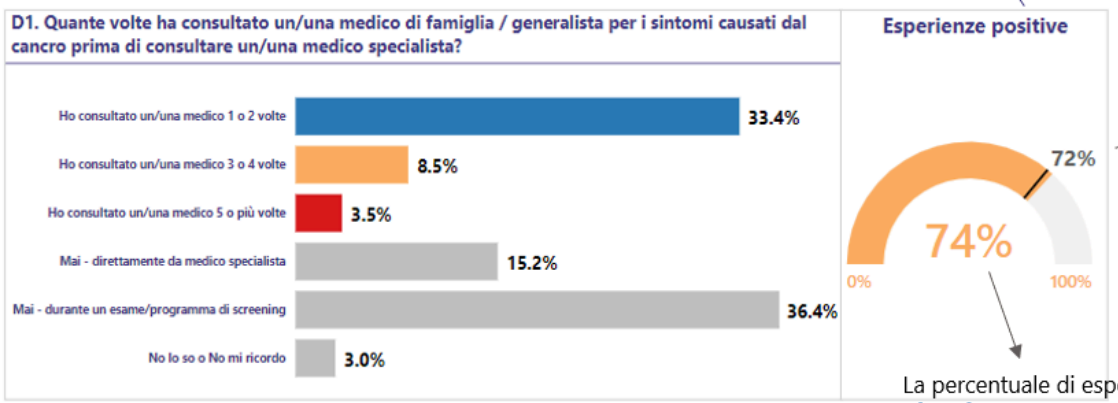
Le esperienze di cura sono state raccolte tramite un questionario autosomministrato, disponibile in tedesco, francese, italiano e inglese, sia in versione cartacea che online. Il questionario comprende 89 domande: esperienze di cura (64 domande), cancro e salute (12 domande), informazioni personali (13 domande) e tre sezioni di testo libero.

Dei 16'963 questionari inviati, ne sono stati restituiti 7'848 (tasso di partecipazione lordo del 46.3%). Il tasso di partecipazione aggiustato (escludendo dal denominatore le persone dichiarate decedute, le persone ricoverate o malate terminali, quelle senza cancro, duplicati e buste non consegnate a causa di errori di indirizzo) è stato del 48.5%.

GUIDA ALLA LETTURA DEI RISULTATI

% di partecipanti con un'**esperienza positiva** nel grafico a sinistra, tra i/le partecipanti con un'esperienza **positiva**, **media** e **negativa** (esclusi i **neutri**)

Titolo della domanda



La percentuale di esperienze positive per **tutti gli ospedali** (riferimento)

La percentuale di esperienze positive per il **vostro ospedale**

Blu = **buono**	**80-100%**
Arancione = **medio**	**60-79%**
Rosso = **cativo**	**0-59%**

% di partecipanti che hanno selezionato la risposta codificata come **esperienza positiva** (in blu)

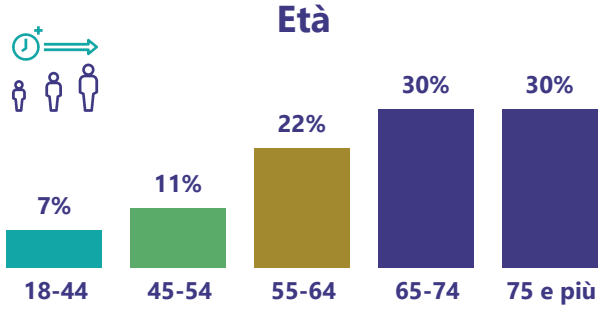
% di partecipanti che hanno selezionato la risposta codificata come **esperienza media** (in arancione)

% di partecipanti che hanno selezionato la risposta codificata come **esperienza negativa** (in rosso)

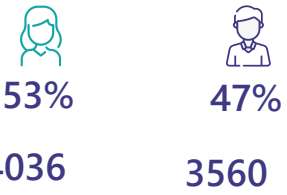
% di partecipanti che hanno selezionato la risposta codificata come **neutra** (in grigio), esclusa dal calcolo delle esperienze positive

CARATTERISTICHE DEI/DELLE PARTECIPANTI

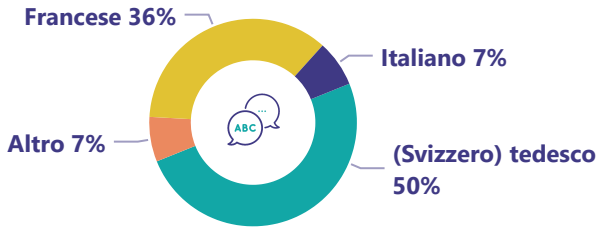
Età



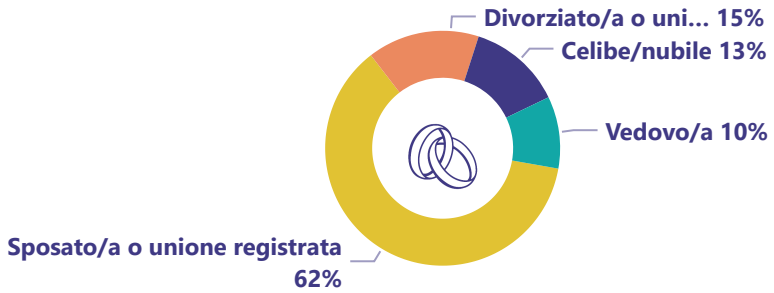
Genere



Lingua

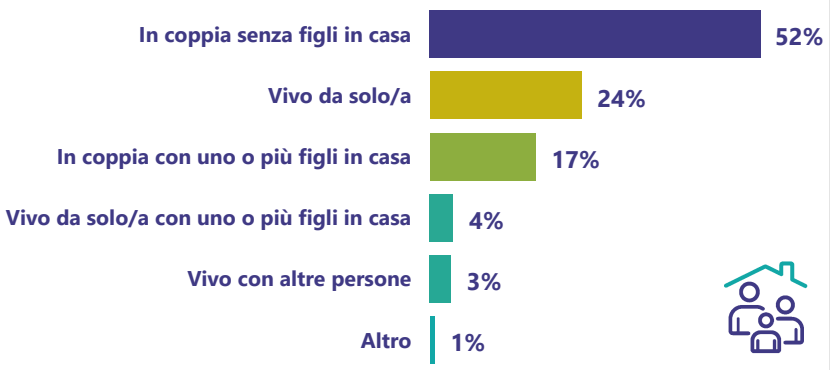


Stato civile

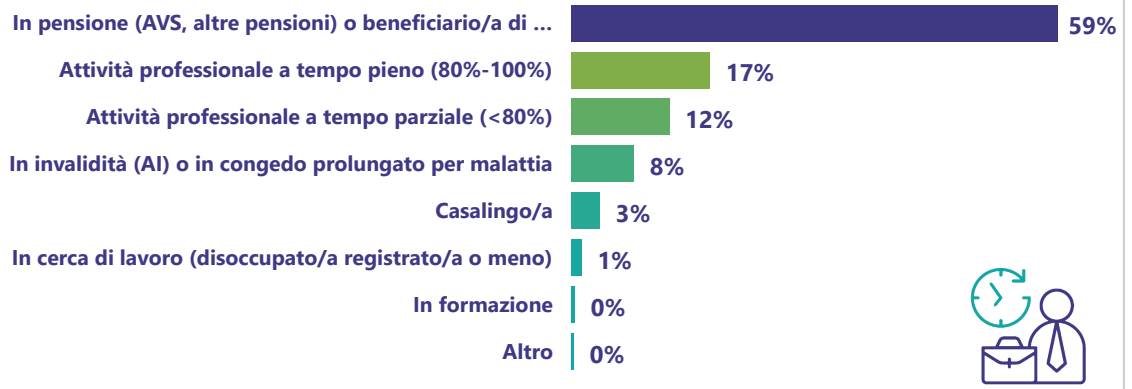


Nazionalità

Situazione di vita attuale



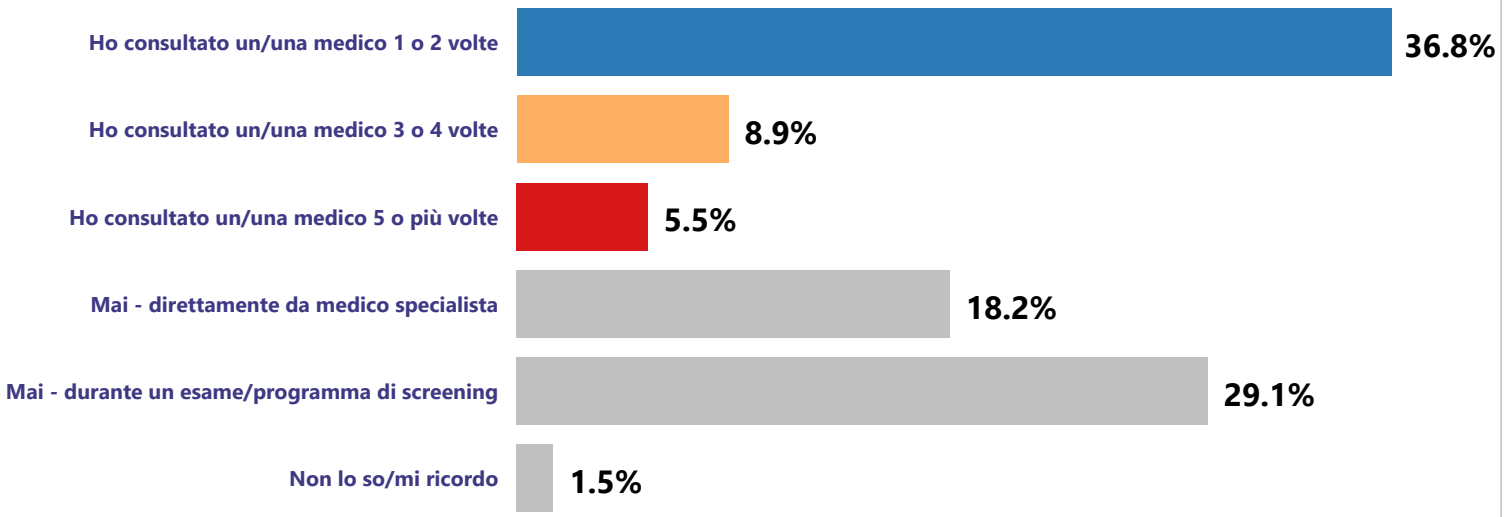
Situazione professionale attuale



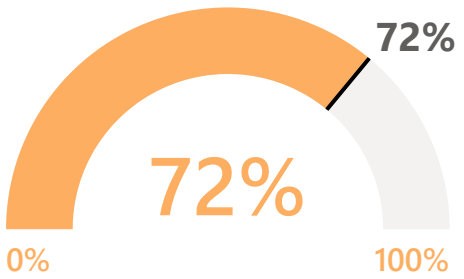
Formazione

CONSULTAZIONI CON UN/UNA MEDICO DI FAMIGLIA O GENERALISTA prima della diagnosi di cancro

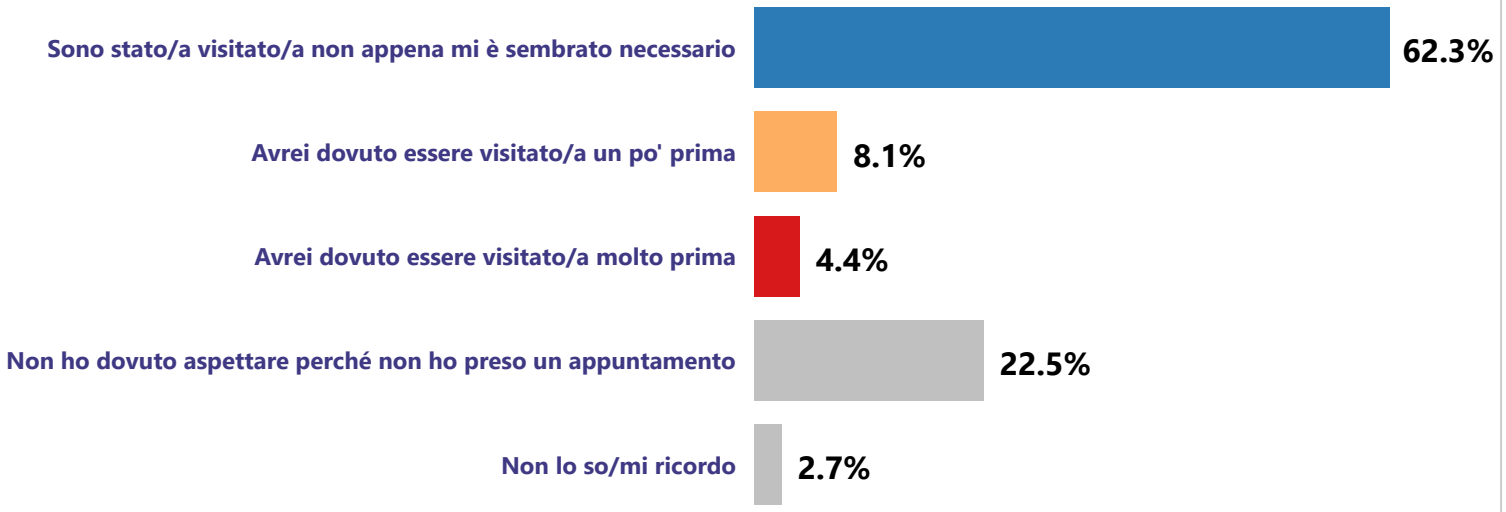
D1. Quante volte ha consultato un/una medico di famiglia / generalista per i sintomi causati dal cancro prima di consultare un/una medico specialista?



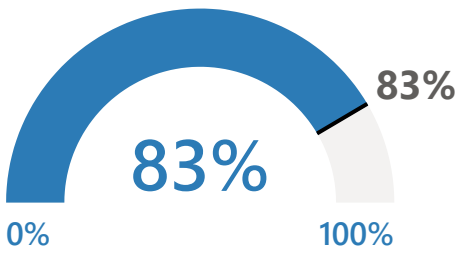
Esperienze positive



D2. Come giudica il periodo di attesa prima del primo appuntamento con un/una medico specialista?



Esperienze positive



ESAMI DIAGNOSTICI

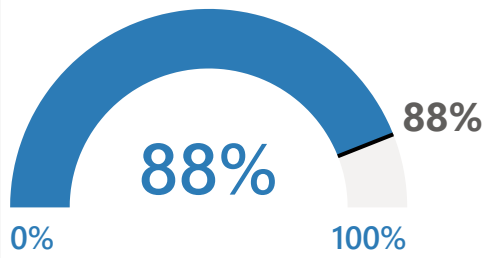
D3. Negli ultimi 12 mesi, si è sottoposto/a a uno o più esami diagnostici per il cancro, come un'endoscopia, una biopsia, una mammografia o una TAC, all'ospedale?

No; Vada alla D7

Sì; Vada alla D4

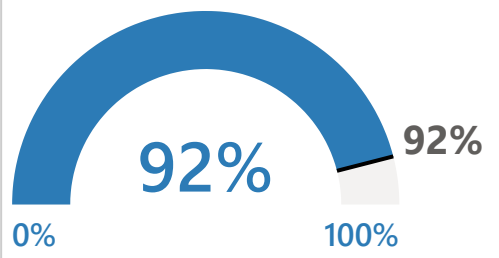
D4. Prima dell'esame, ha ricevuto tutte le informazioni di cui aveva bisogno riguardo all'esame?

Esperienze positive

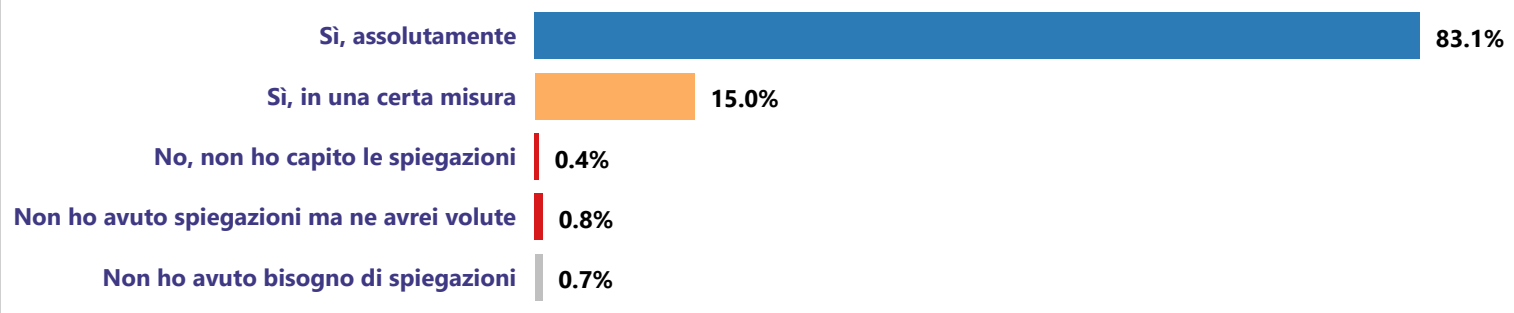


D5. Nel complesso, cosa pensa del periodo di attesa tra la prescrizione e l'esecuzione dell'esame?

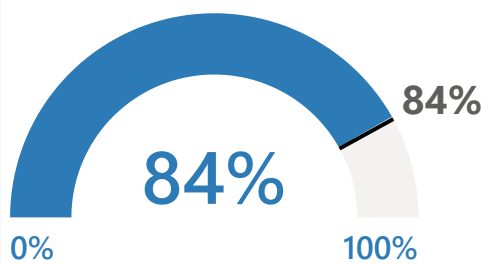
Esperienze positive



D6. I risultati di questo esame le sono stati spiegati in modo comprensibile?

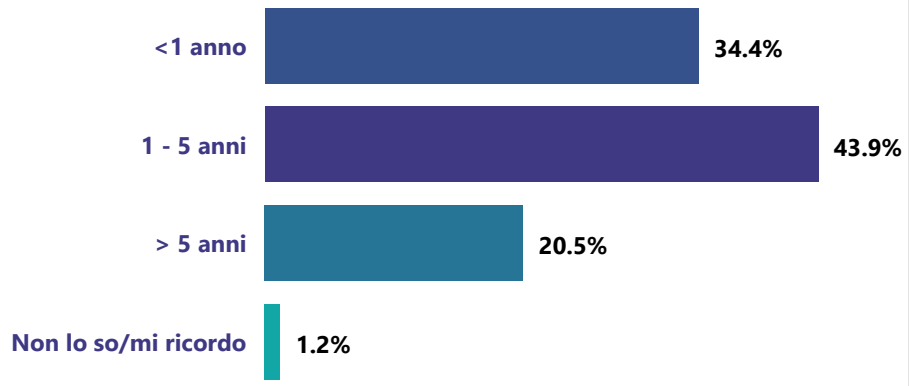


Esperienze positive

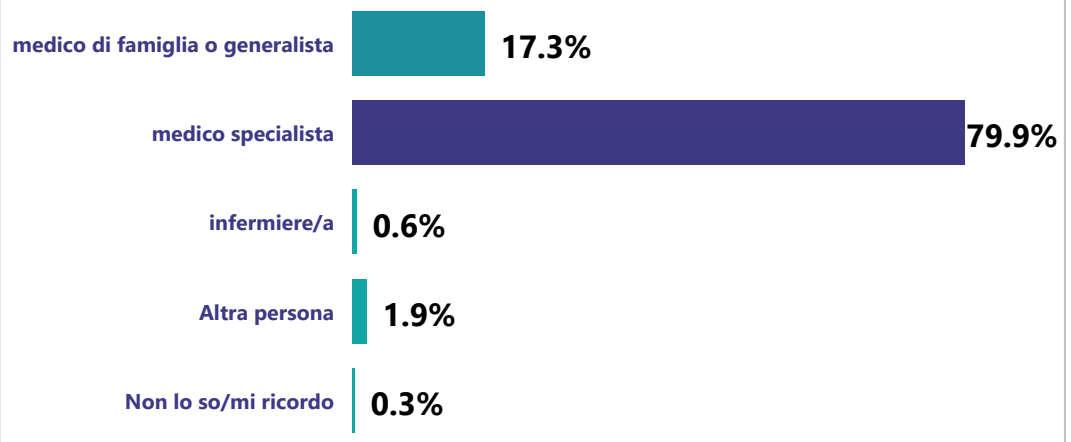


ANNUNCIO DELLA MALATTIA

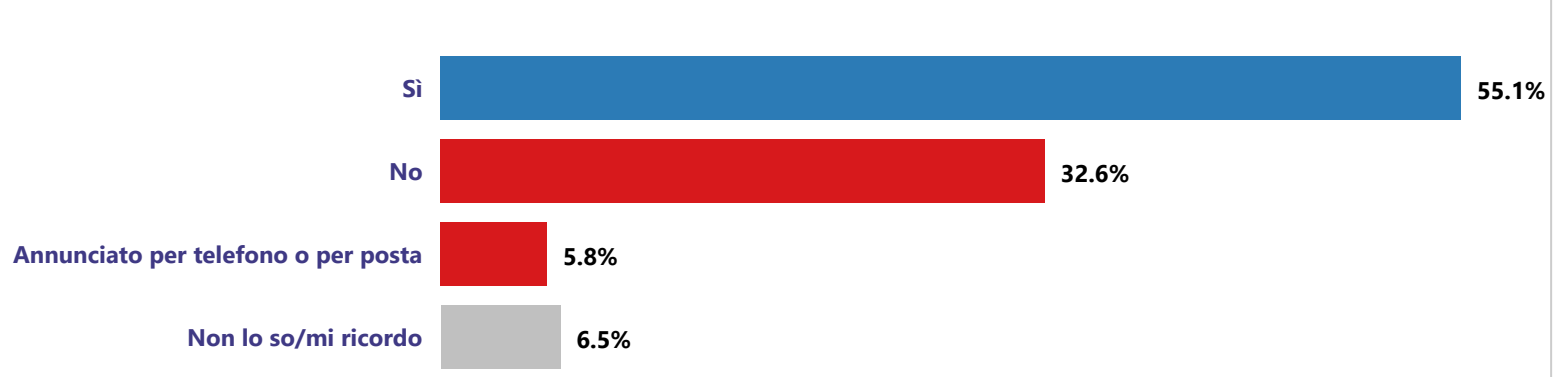
D7. Quando le è stato annunciato il cancro per il quale è stato/a trattato/a o seguito/a nel 2023?



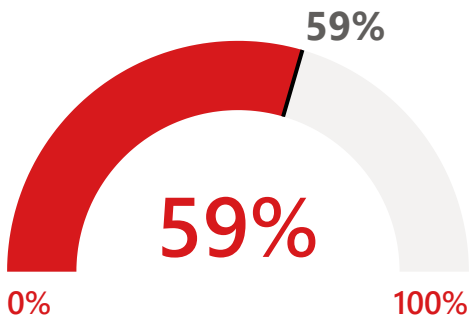
D8. Chi è stata la prima persona ad annunciarle che aveva il cancro?



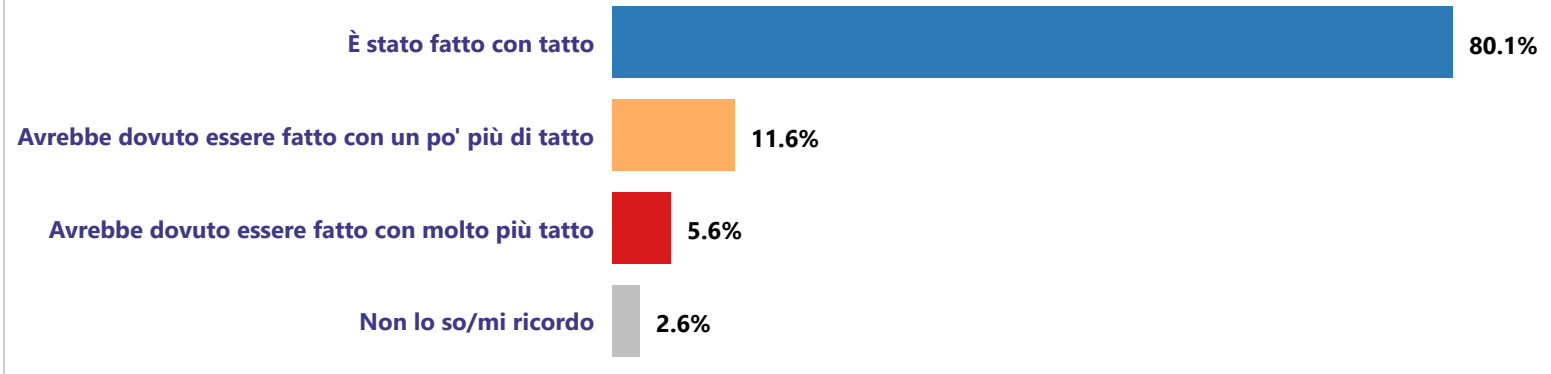
D9. Le è stato detto che poteva essere accompagnato/a da un/una membro della sua famiglia o da una persona cara, al momento dell'annuncio del cancro?



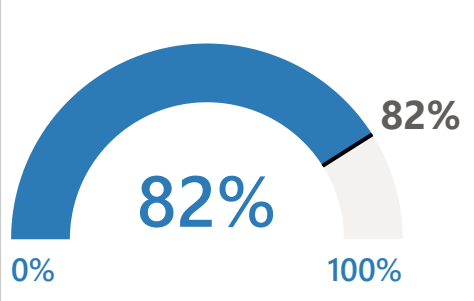
Esperienze positive



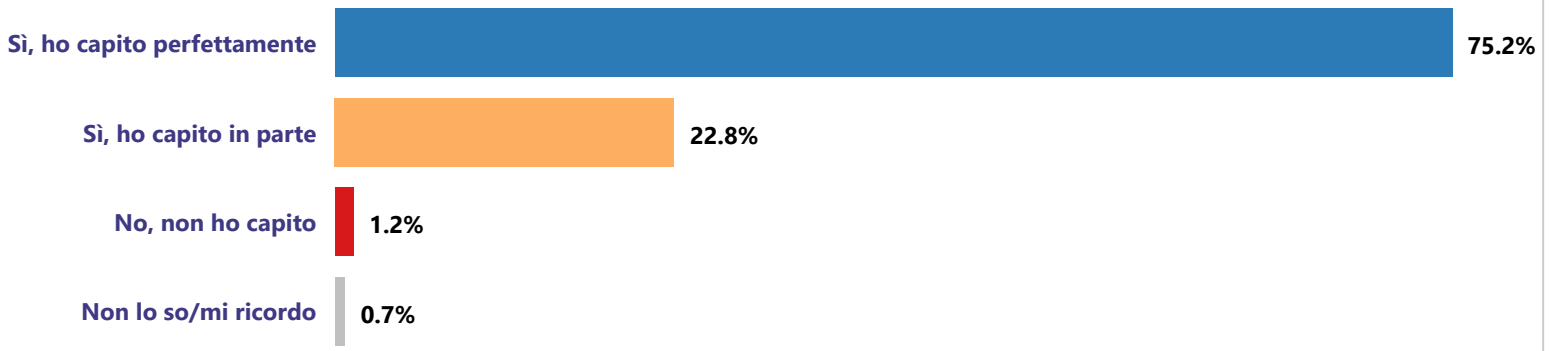
D10. Cosa pensa del modo in cui le è stato annunciato che aveva il cancro?



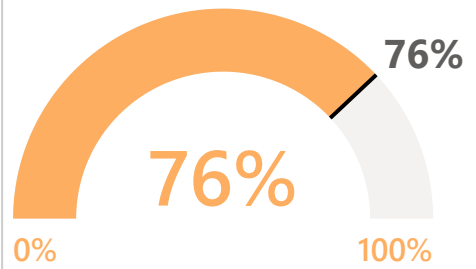
Esperienze positive



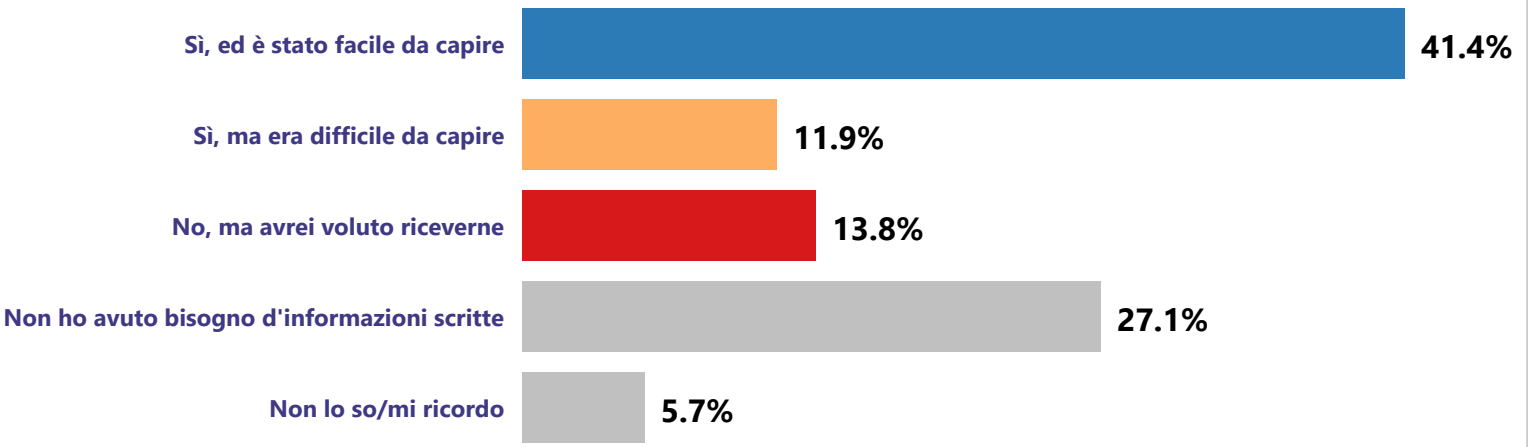
D11. Ha capito le spiegazioni su ciò che le accadeva?



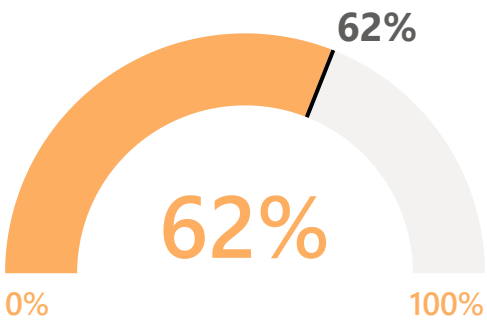
Esperienze positive



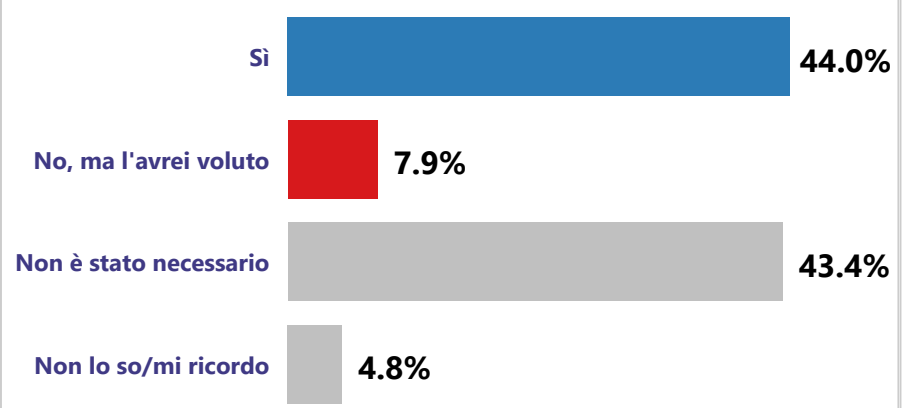
D12. Al momento dell'annuncio del cancro, le sono state fornite informazioni scritte sul tipo di cancro che aveva?



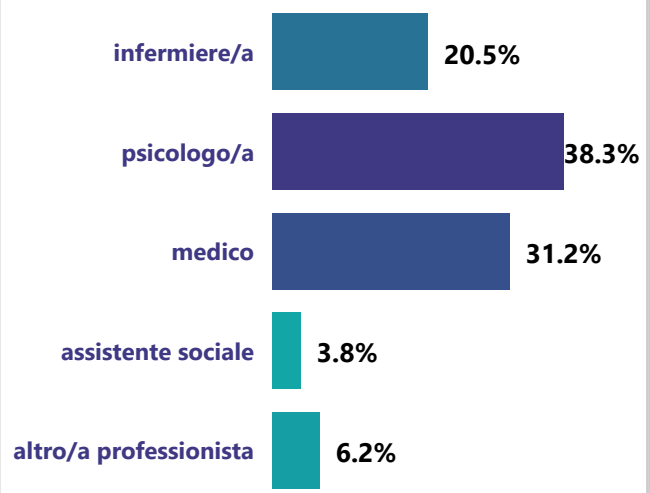
Esperienze positive



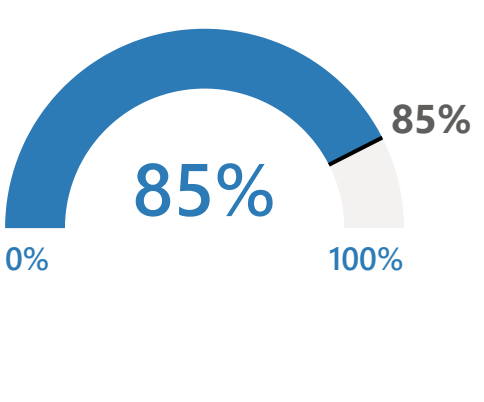
D13. Le è stato proposto di consultare un/una professionista della salute per rispondere alle sue preoccupazioni e paure dopo l'annuncio del cancro?



D13.a Quale professionista della salute?

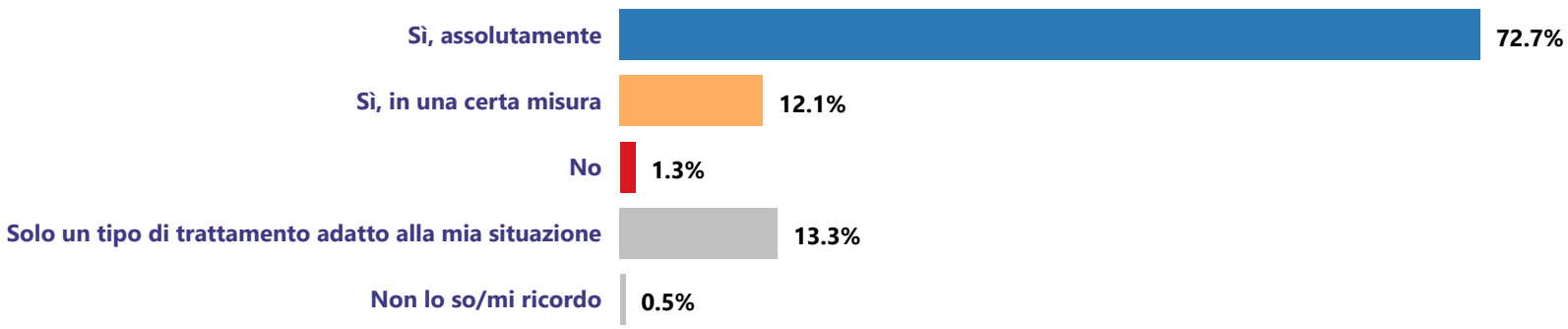


Esperienze positive

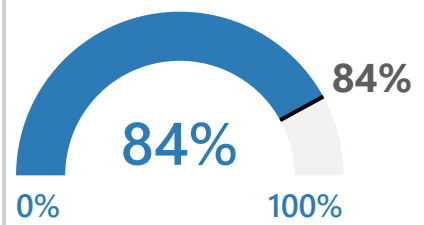


DECISIONE DEL TRATTAMENTO MIGLIORE PER LEI

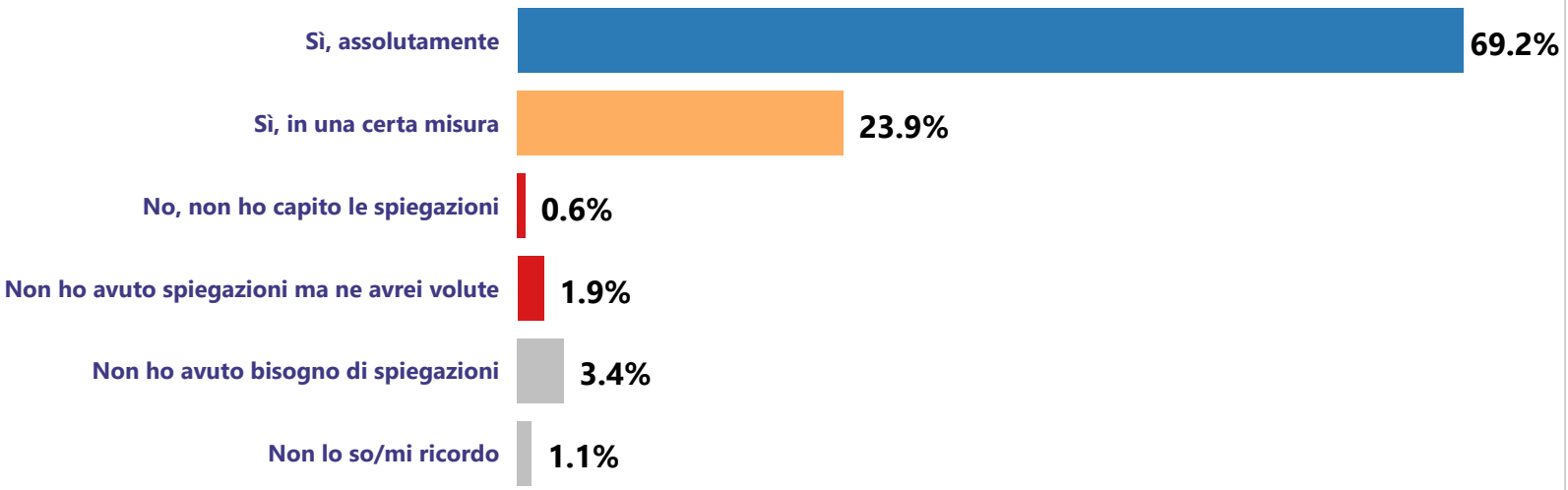
D14. Le sono state spiegate le opzioni di trattamento prima di iniziare il suo trattamento contro il cancro?



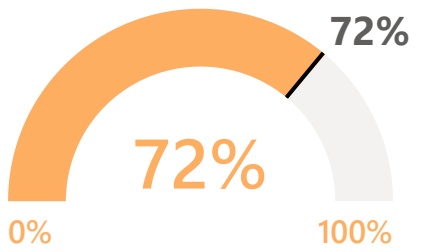
Esperienze positive



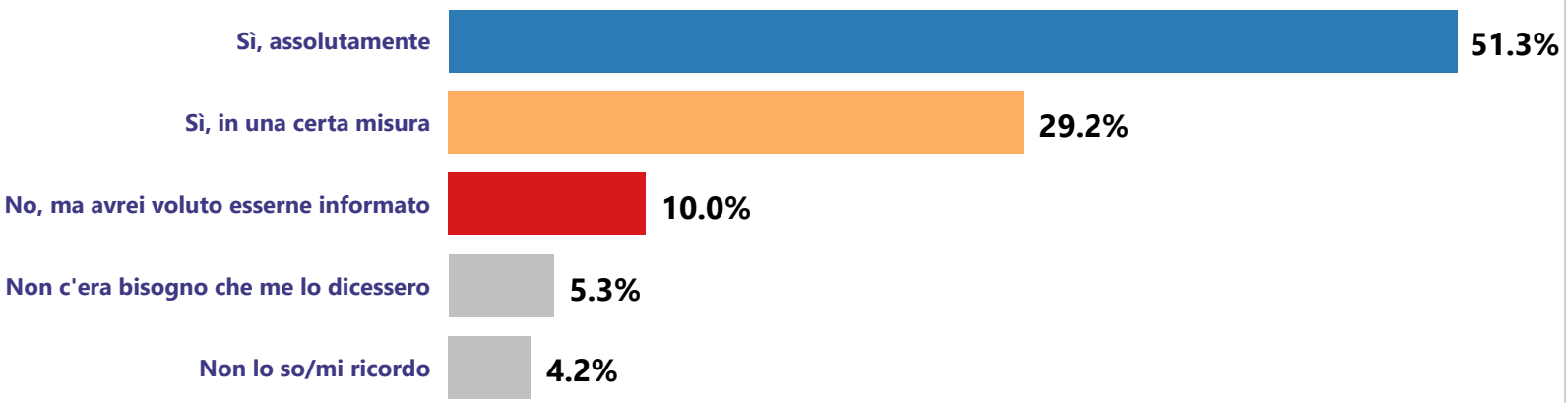
D15. I possibili effetti collaterali del o dei trattamenti le sono stati spiegati in modo comprensibile?



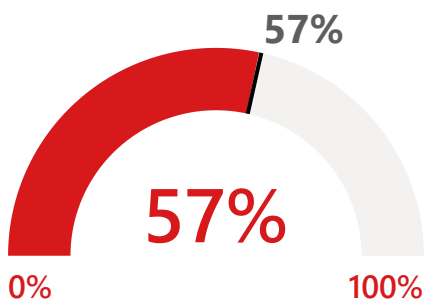
Esperienze positive



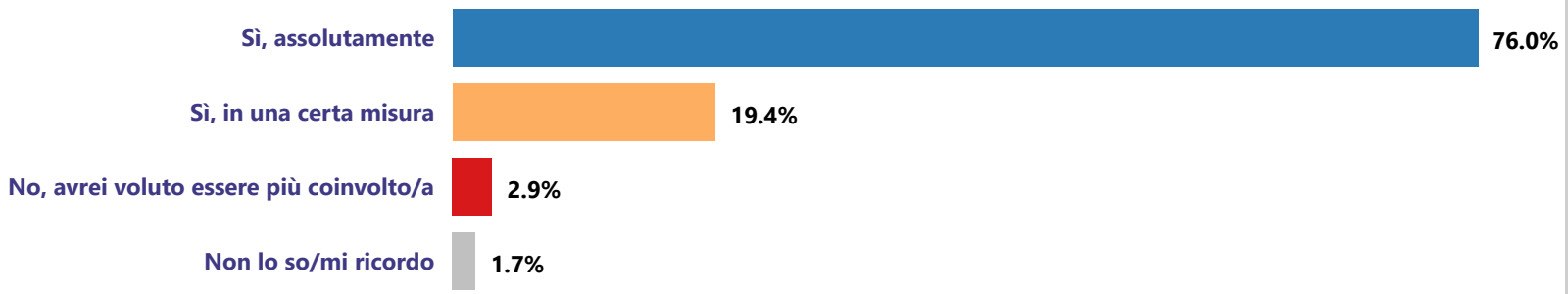
D16. È stato/a informato/a anche degli effetti collaterali possibili che potrebbero verificarsi in seguito e non solo nell'immediato futuro?



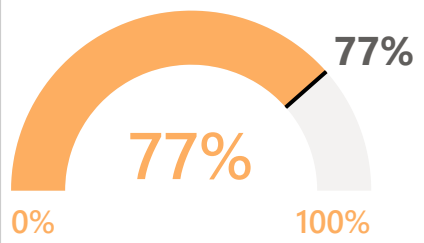
Esperienze positive



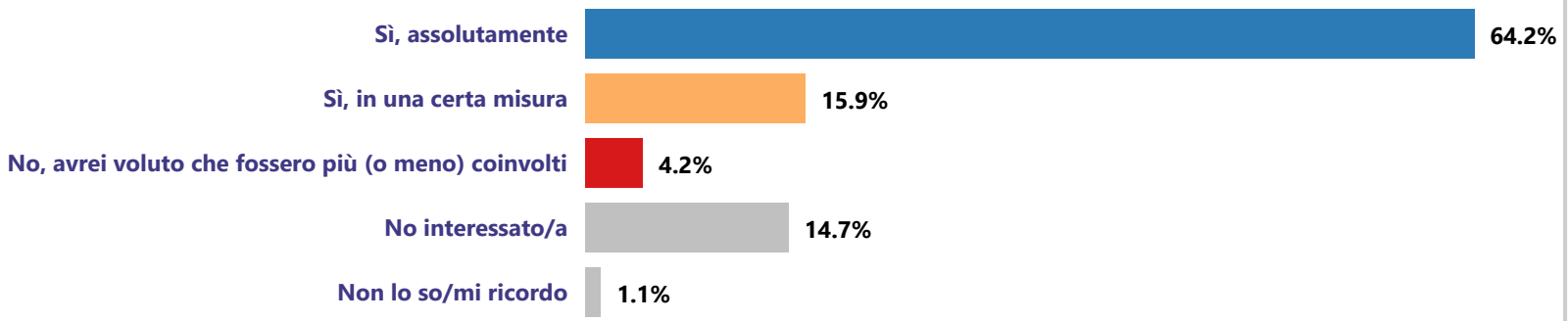
D17. È stato/a coinvolto/a quanto desiderava nelle decisioni relative alle sue cure e ai suoi trattamenti?



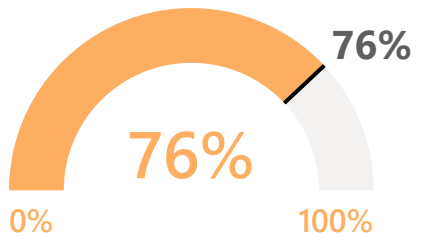
Esperienze positive



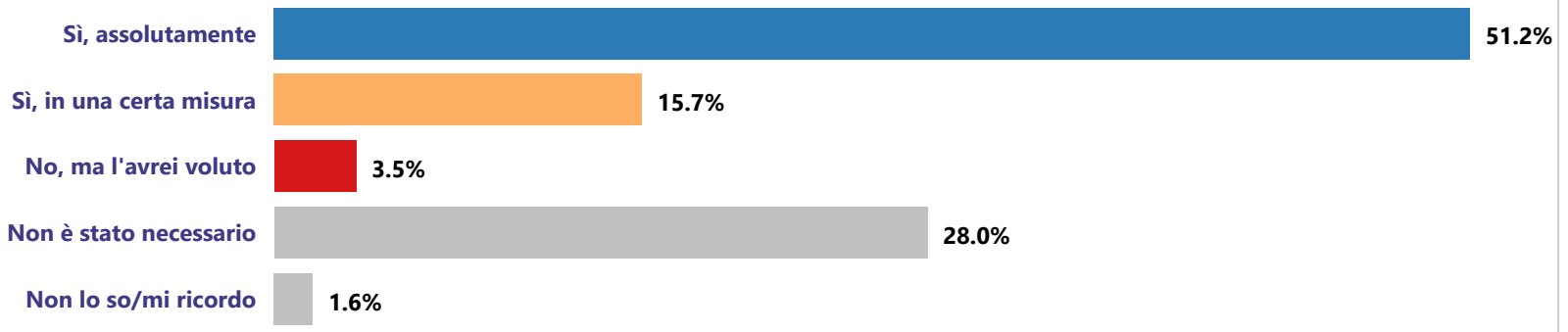
D18. La sua famiglia e/o i suoi cari sono stati coinvolti quanto lei desiderava nelle decisioni relative alle sue cure e trattamenti?



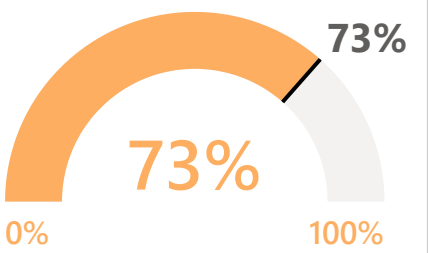
Esperienze positive



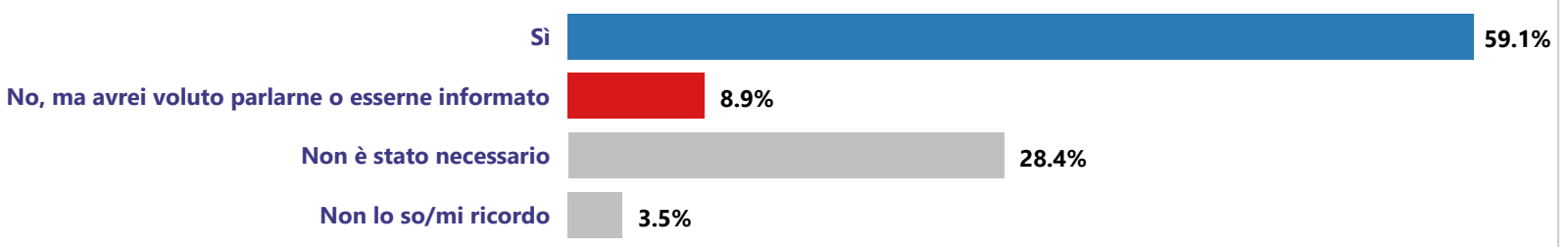
D19. Il suo stile di vita e la sua situazione familiare e/o professionale sono stati presi in considerazione nelle decisioni relative alle sue cure e ai suoi trattamenti?



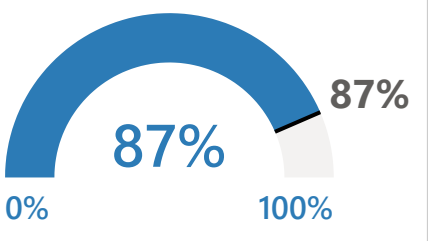
Esperienze positive



D20. Le sono state fornite o ha avuto modo di scambiare informazioni sull'impatto del cancro riguardo alle sue attività quotidiane (ad es. riguardo alla sua vita professionale, ai suoi hobby)?

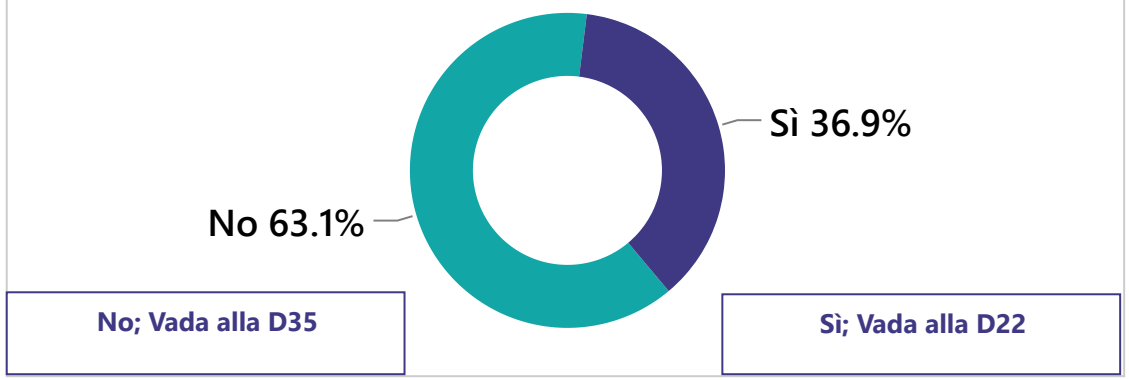


Esperienze positive



CURE E TRATTAMENTI IN OSPEDALE
(durata superiore a 24 ore)

D21. Negli ultimi 12 mesi, è stato/a ricoverato/a in ospedale almeno una notte per cure o trattamenti legati al cancro all'ospedale?

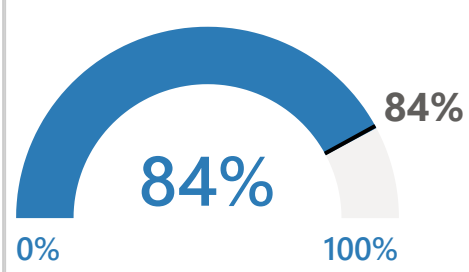


D22. I/le medici e infermieri/e hanno parlato davanti a lei come se non fosse presente?

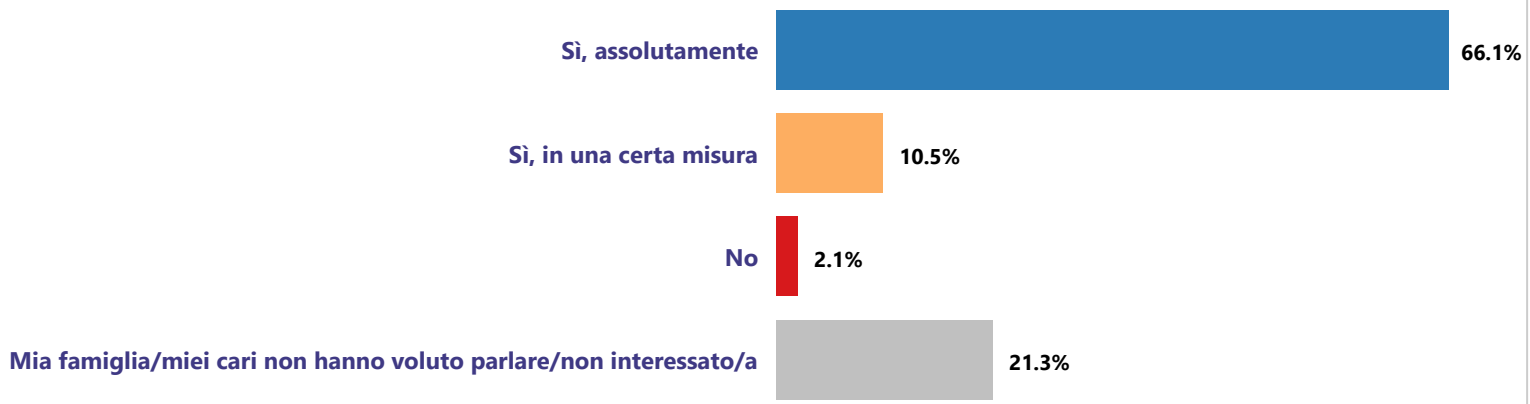
Esperienze positive

D23. Aveva fiducia nei/nelle medici che si sono presi cura di lei?

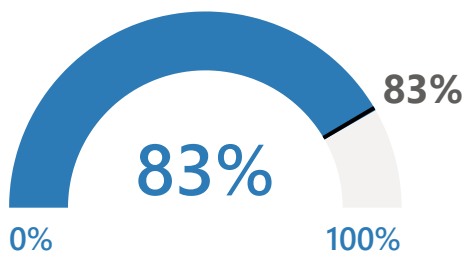
Esperienze positive



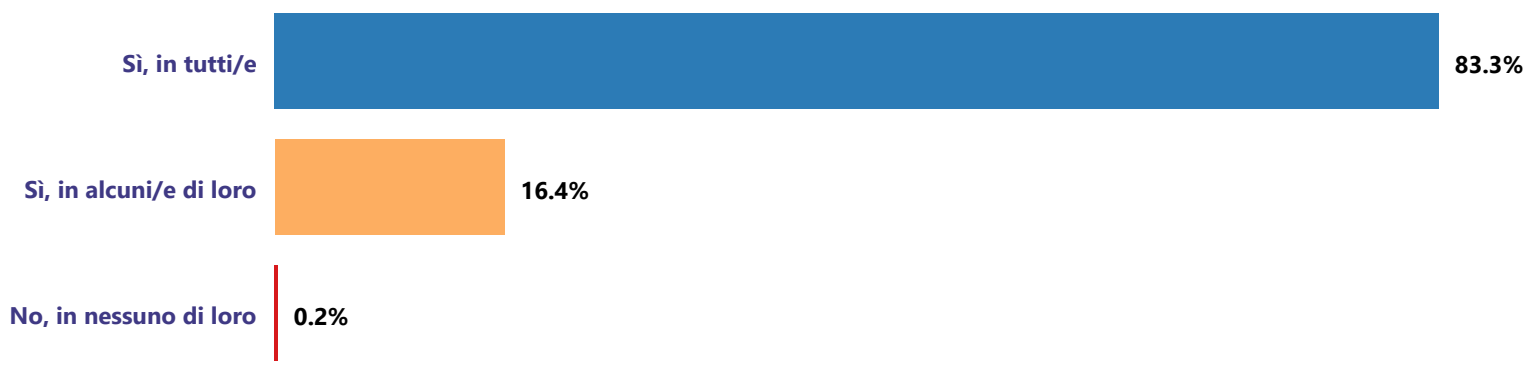
D24. Quando un/una membro della sua famiglia o una persona cara voleva parlare con un/una medico, è stato possibile?



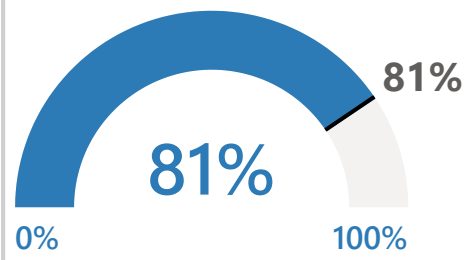
Esperienze positive



D25. Aveva fiducia negli/nelle infermieri/e che si sono presi/e cura di lei?

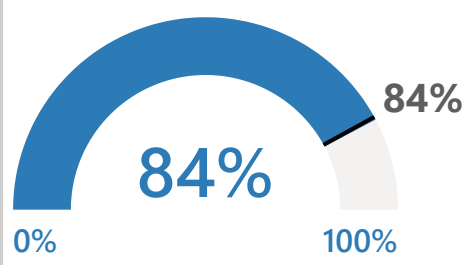


Esperienze positive

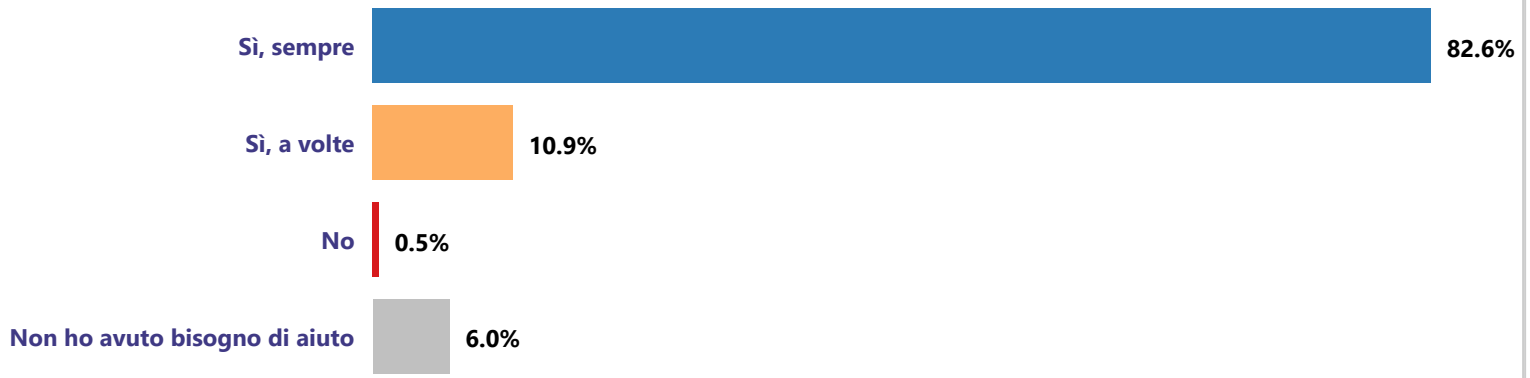


D26. Ha avuto abbastanza privacy durante le discussioni riguardo alla sua malattia o al suo trattamento?

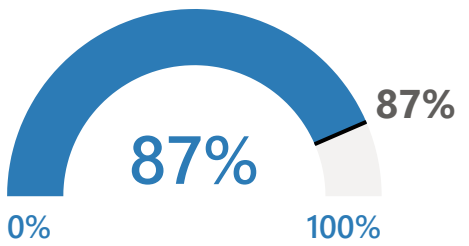
Esperienze positive



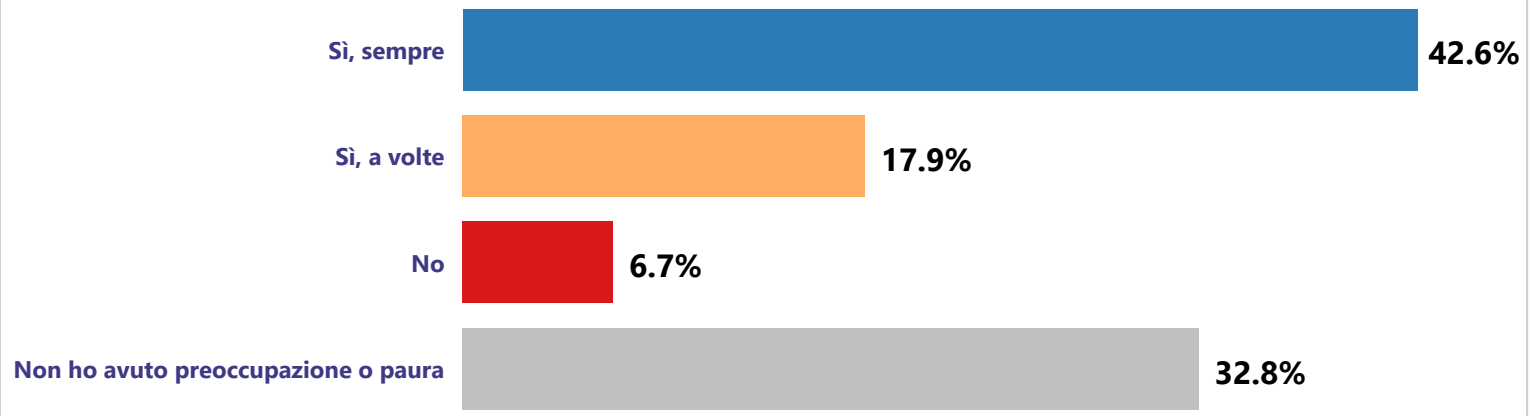
D27. Una figura del personale è stata disponibile quando ne ha avuto bisogno?



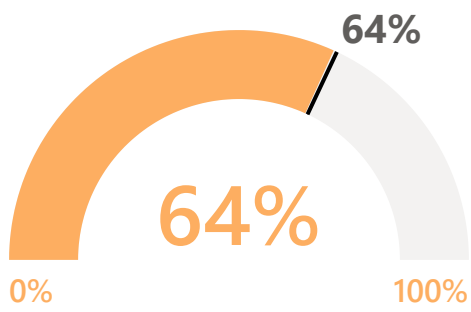
Esperienze positive



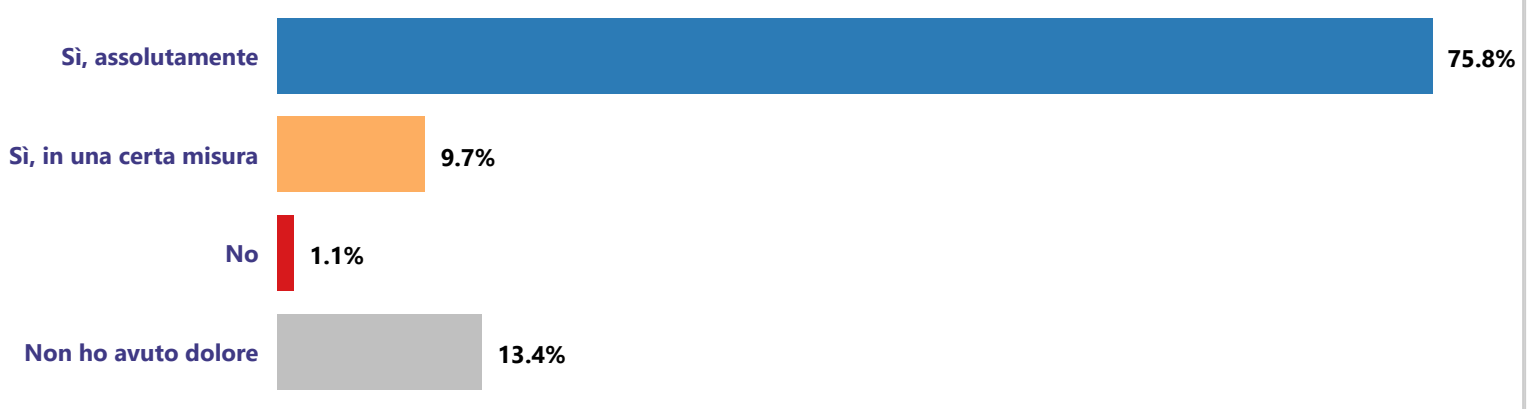
D28. Durante il suo ricovero, ha trovato una figura del personale con cui parlare delle sue preoccupazioni e paure?



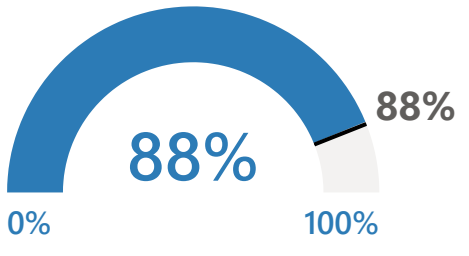
Esperienze positive



D29. Pensa che il personale ospedaliero abbia fatto tutto il possibile per aiutarla a gestire il suo dolore?

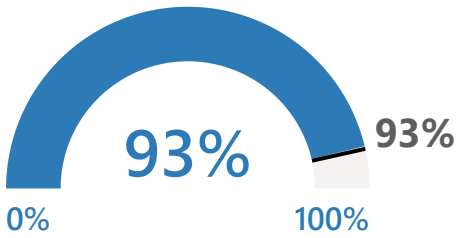


Esperienze positive

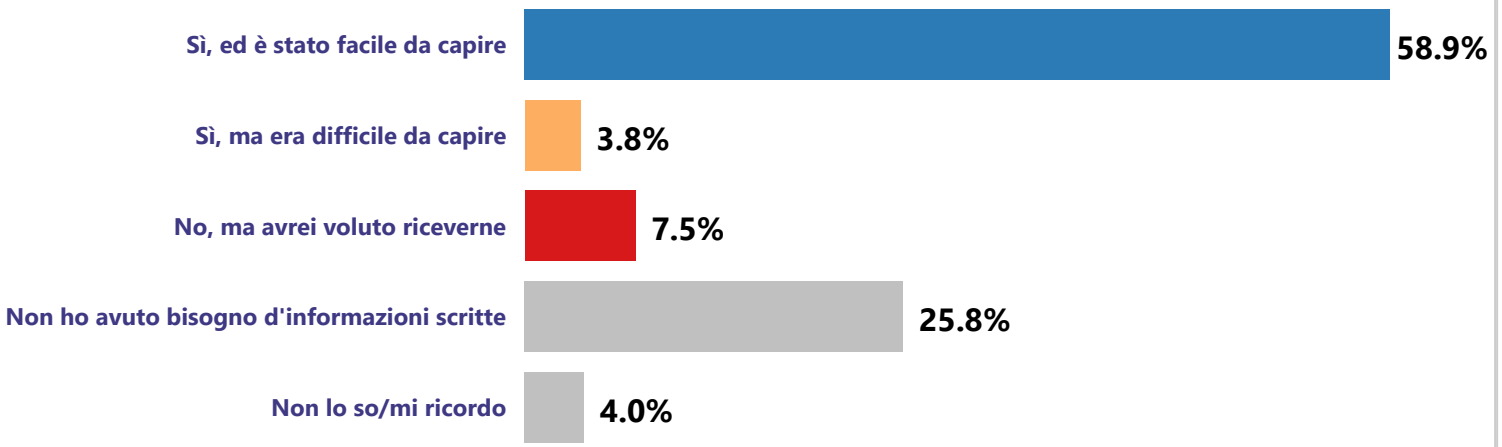


D30. Nel complesso, ritiene di essere stato/a trattato/a con rispetto e dignità durante il suo ricovero?

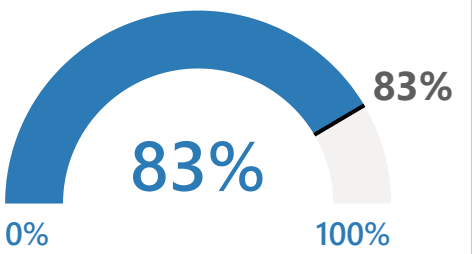
Esperienze positive



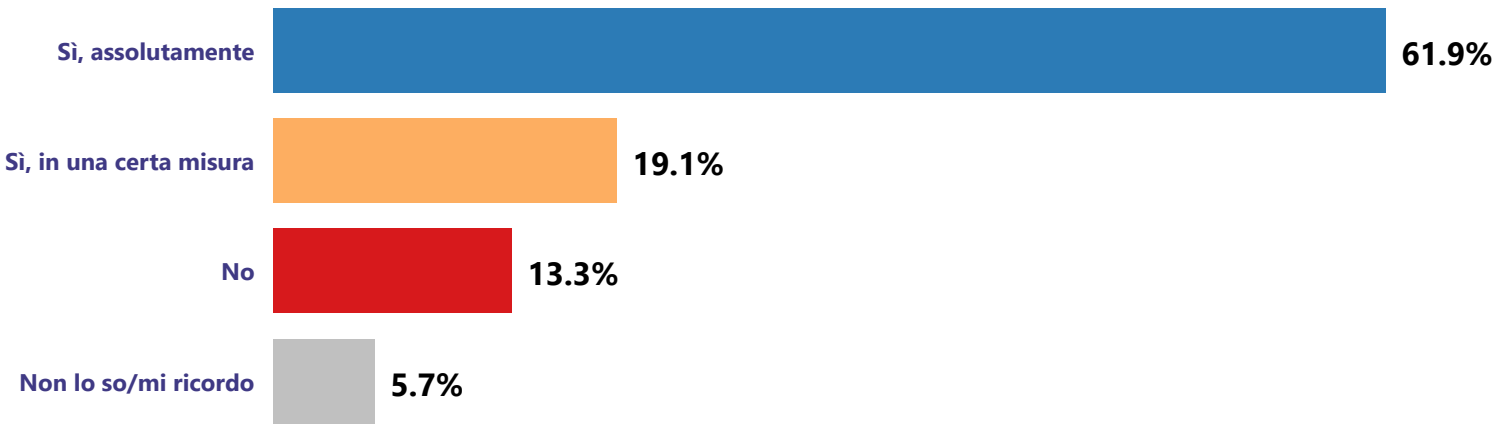
D31. Le sono state fornite informazioni scritte su cosa fare o non fare dopo aver lasciato l'ospedale?



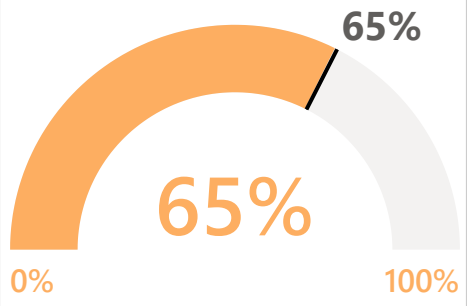
Esperienze positive



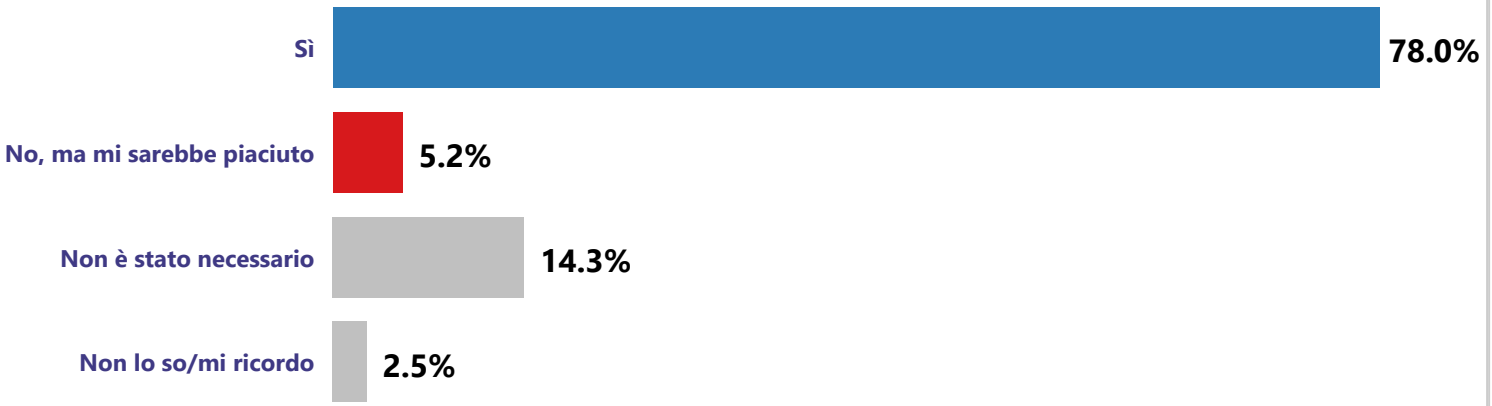
D32. Una figura del personale le ha spiegato i segnali d'allarme relativi alla sua malattia o alla sua operazione, a cui deve prestare attenzione una volta tornato/a a casa?



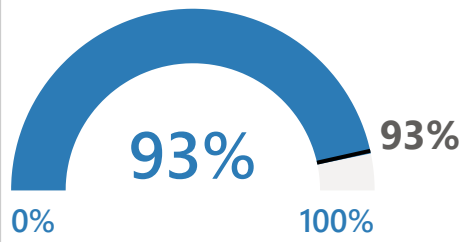
Esperienze positive



D33. Una figura del personale ospedaliero le ha detto chi contattare in caso di preoccupazione riguardo alla sua malattia o riguardo al suo trattamento dopo aver lasciato l'ospedale?

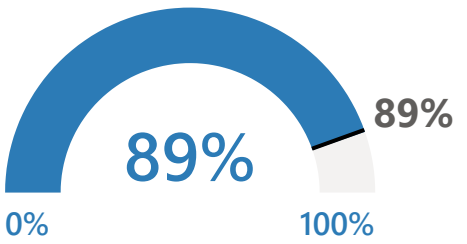


Esperienze positive



D34. L'organizzazione della sua uscita dall'ospedale è andata bene?

Esperienze positive



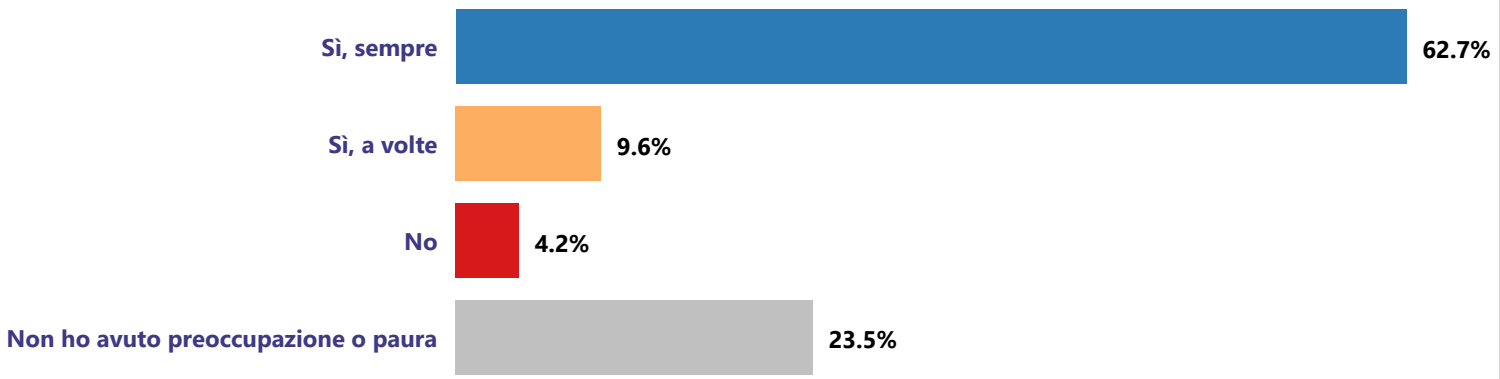
CURE E TRATTAMENTI AMBULATORIALI IN OSPEDALE O CURE IN DAY HOSPITAL/ OSPEDALE DI GIORNO (durata inferiore a 24 ore)

D35. Negli ultimi 12 mesi, è stato/a seguito/a o trattato/a per il cancro come paziente ambulatoriale o in day hospital all'ospedale?

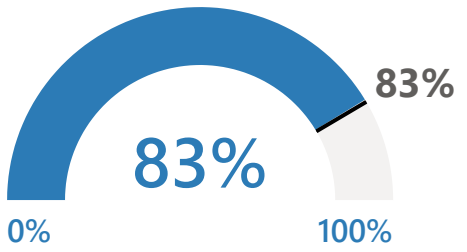
No; Vada alla D39

Sì; Vada alla D36

D36. Durante le consultazioni o i trattamenti ambulatoriali, ha trovato una figura del personale con cui parlare delle sue preoccupazioni e paure?

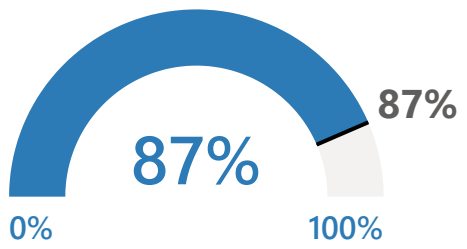


Esperienze positive

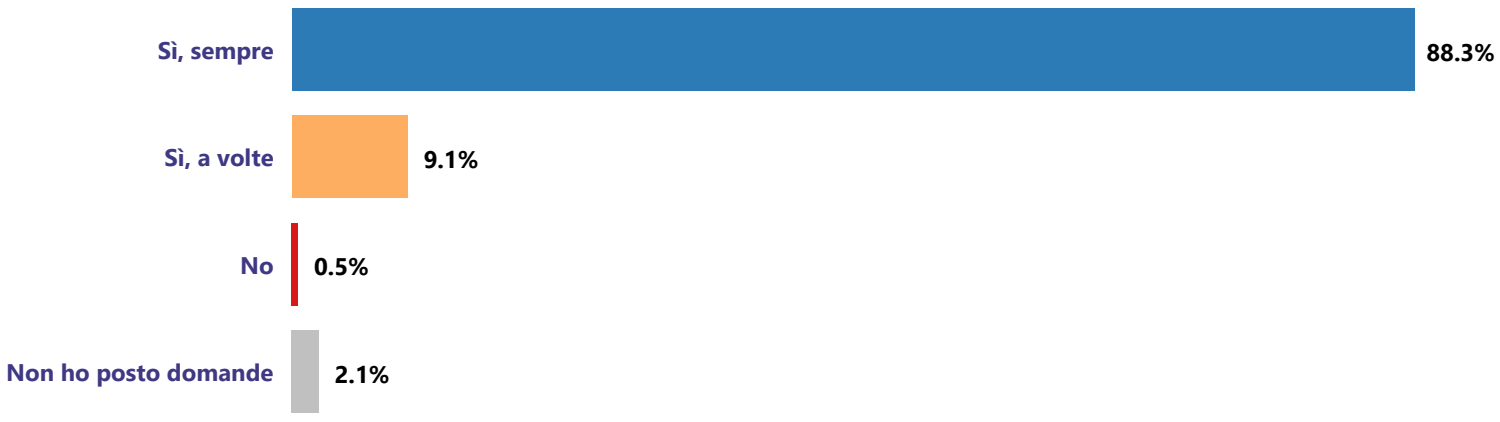


D37. Globalmente, come giudica il tempo trascorso nella sala d'attesa durante gli appuntamenti per una consultazione o un trattamento legato al cancro in ospedale?

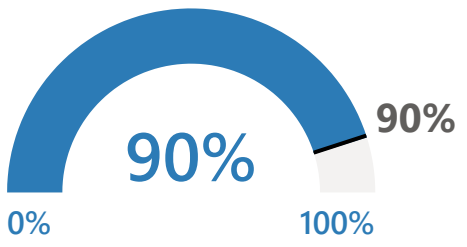
Esperienze positive



D38. Quando ha posto delle domande importanti al/alla medico durante le consultazioni o i trattamenti ambulatoriali, ha ottenuto risposte comprensibili?

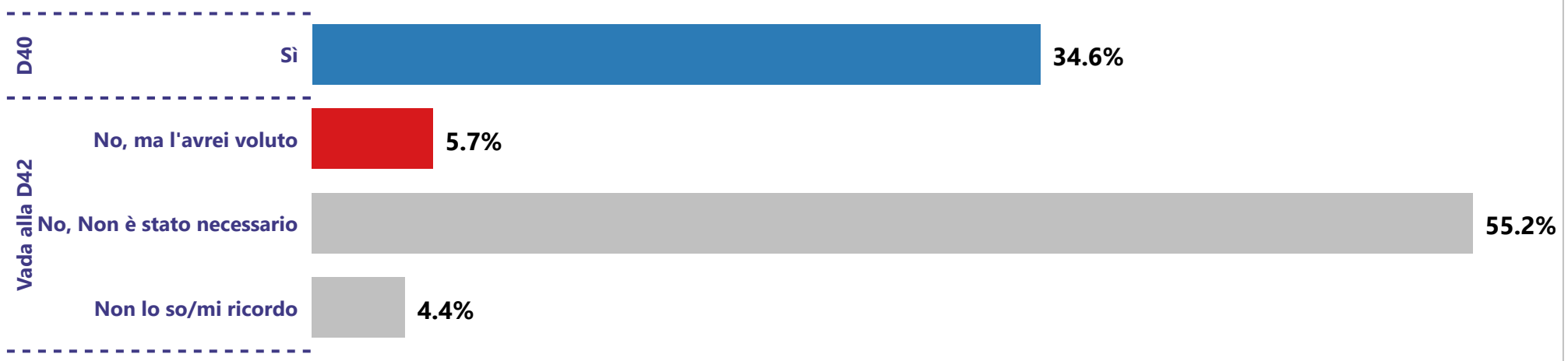


Esperienze positive

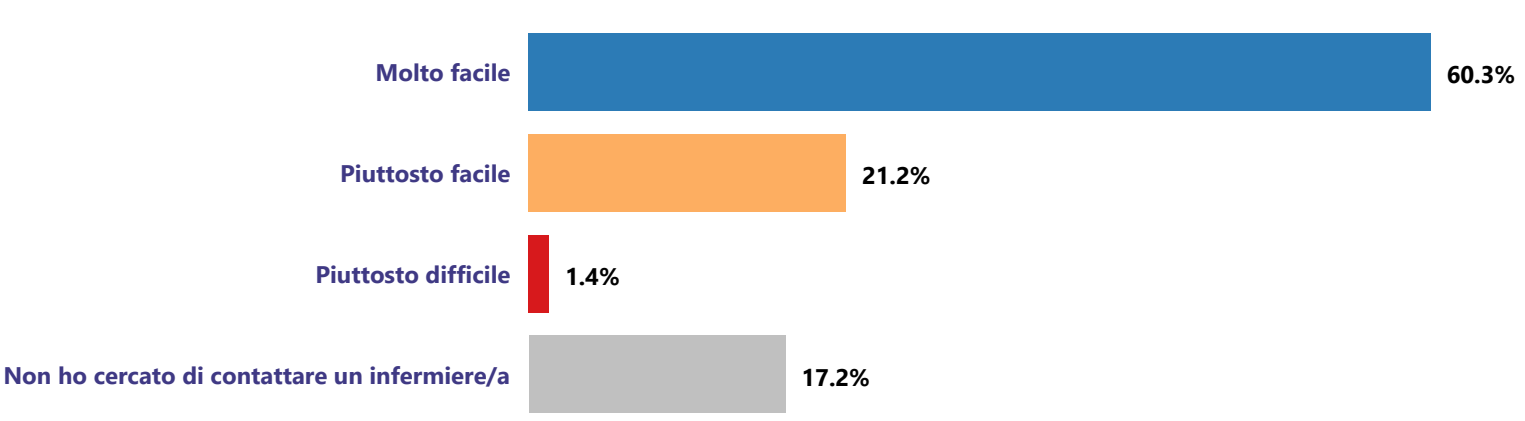


CONSULENZA INFERMIERISTICA

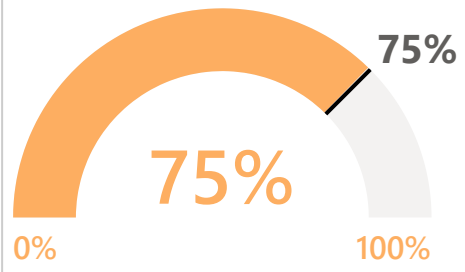
D39. Ha ricevuto una consulenza infermieristica all'ospedale per aiutarla ad affrontare il cancro e per consigliarla?



D40. Quanto è stato facile o difficile contattare un infermiere/a della consulenza infermieristica?

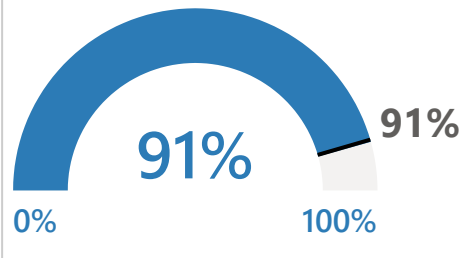


Esperienze positive



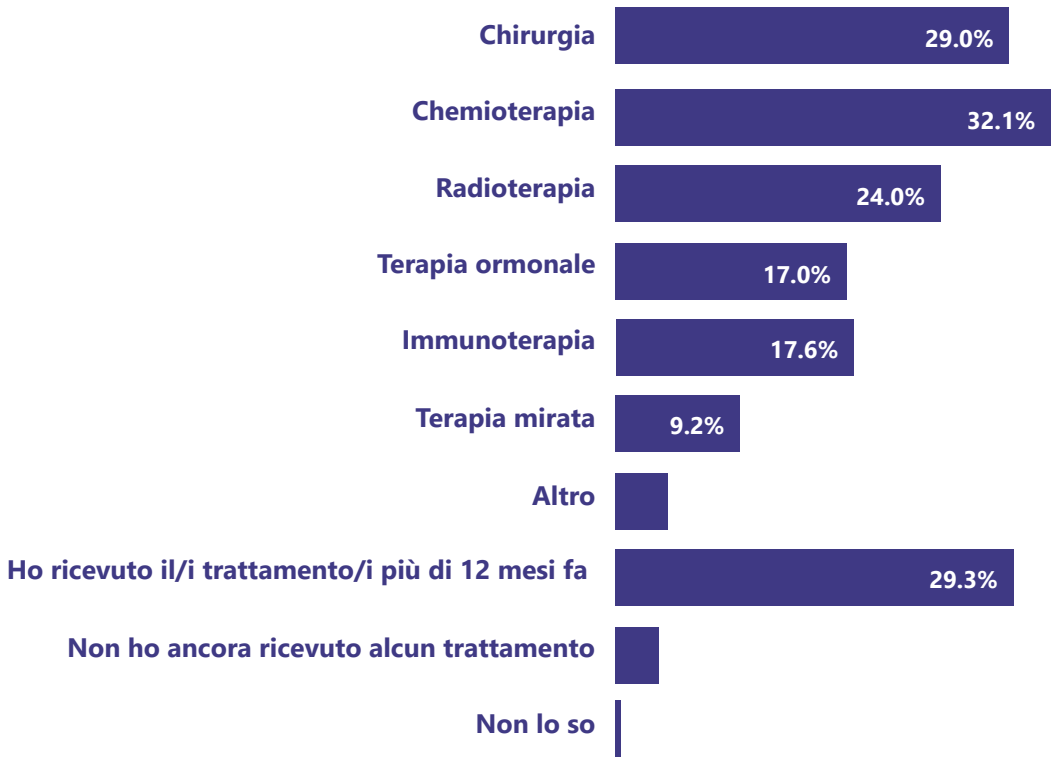
D41. Quando ha posto delle domande importanti all'infermiere/a durante la consulenza infermieristica, ha ottenuto risposte comprensibili?

Esperienze positive

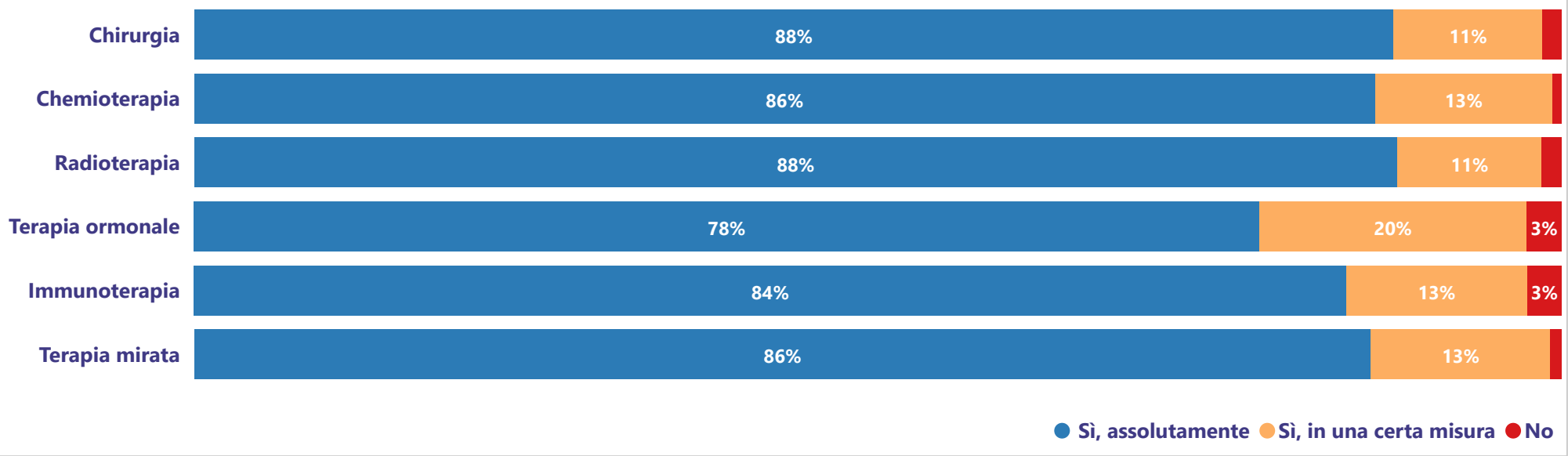


TRATTAMENTI

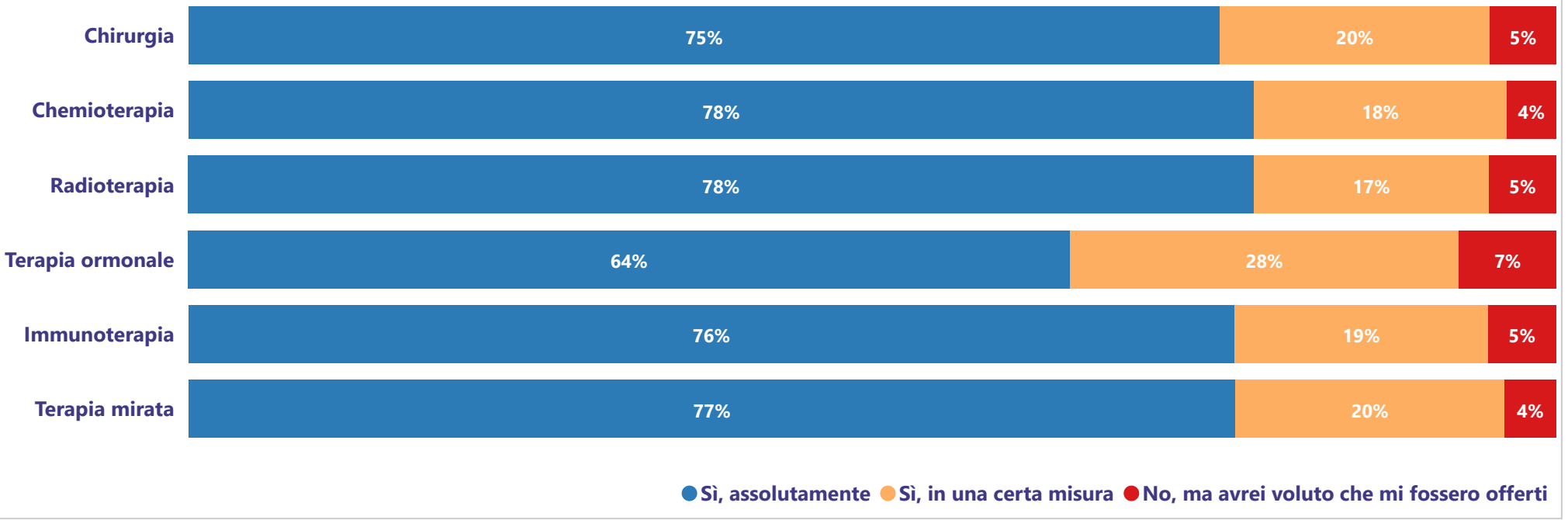
D42. Negli ultimi 12 mesi, che tipo(tipi) di trattamento ha ricevuto contro il cancro?



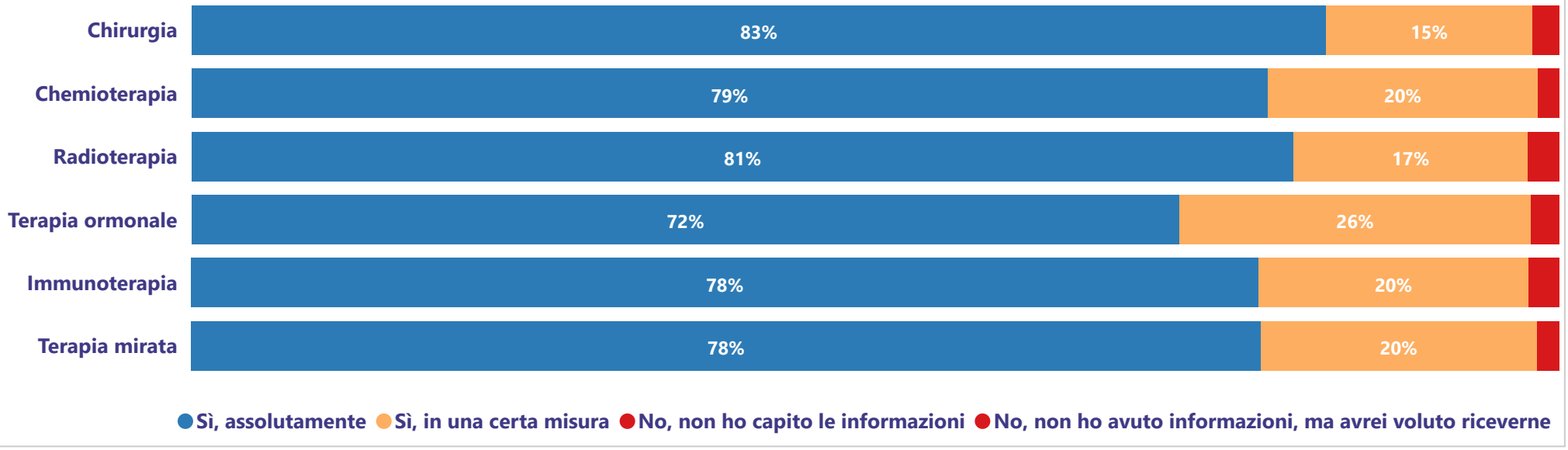
D43. Prima dell'inizio del trattamento, ha avuto tutte le informazioni di cui aveva bisogno al riguardo?



D44. Le sono stati offerti consigli pratici e/o supporto per affrontare gli effetti collaterali dei trattamenti?



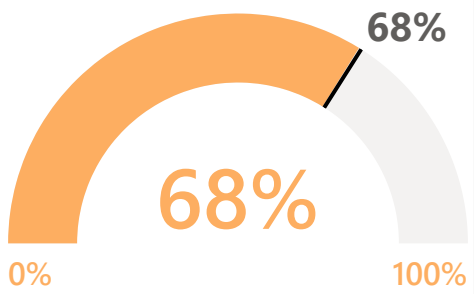
D45. Una volta iniziato il trattamento, ha ricevuto informazioni comprensibili sui risultati?



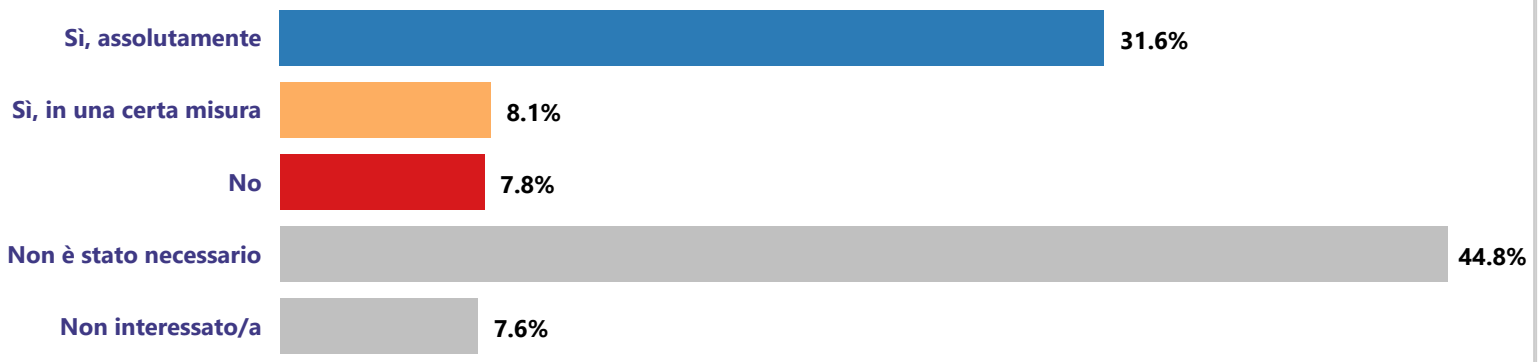
CURE E SUPPORTO A DOMICILIO

D46. Una figura del personale dell'ospedale si è assicurata che lei avesse a casa l'aiuto e le attrezzature necessarie per aiutarla nelle attività quotidiane?

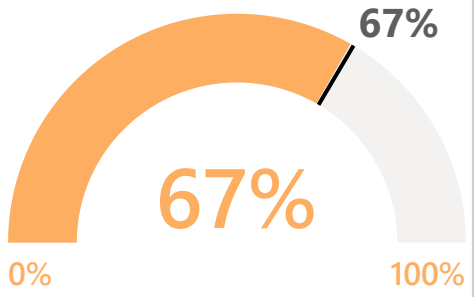
Esperienze positive



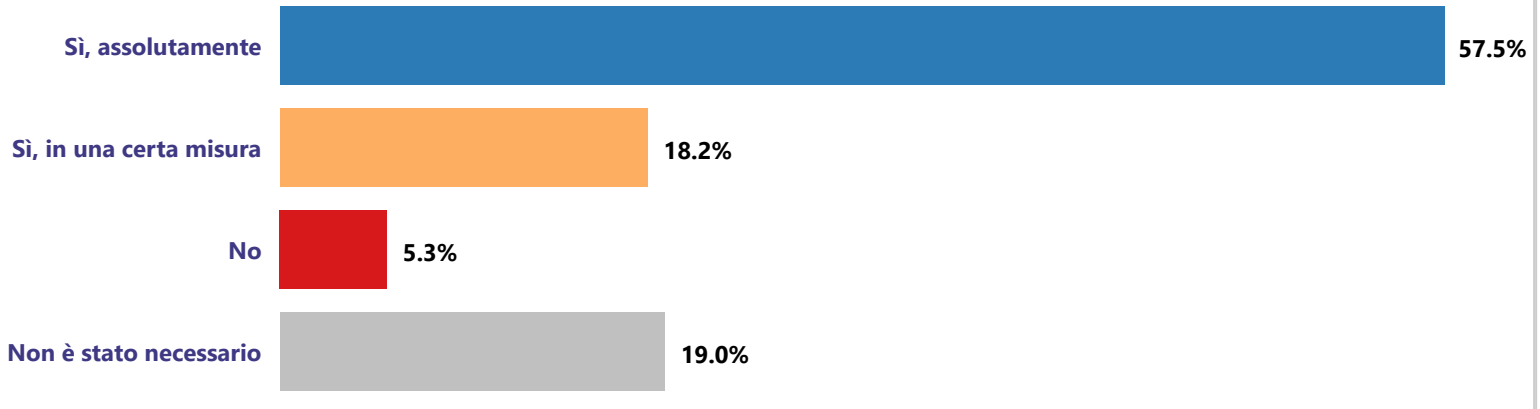
D47. La sua famiglia o i suoi cari hanno ricevuto tutte le informazioni di cui avevano bisogno per aiutarli a prendersi cura di lei a domicilio?



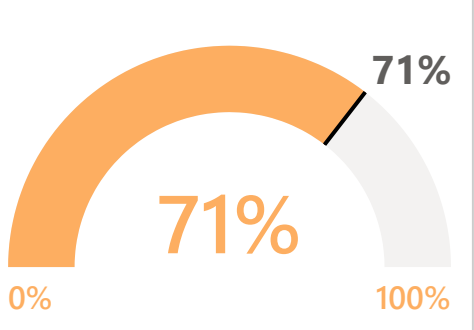
Esperienze positive



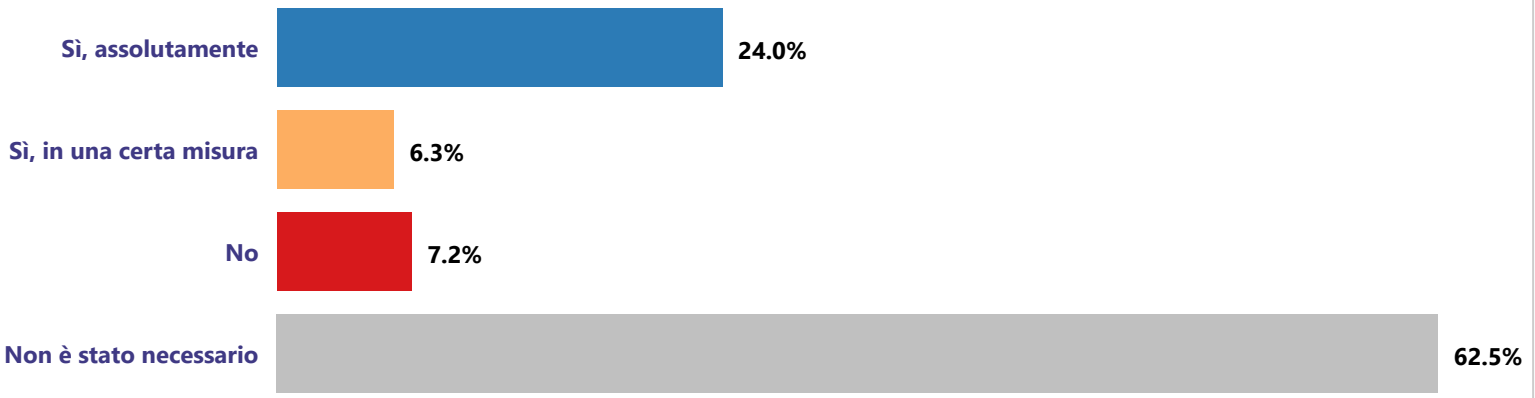
D48. Le sono stati offerti abbastanza consigli pratici e/o sostegno per gestire i suoi sintomi?



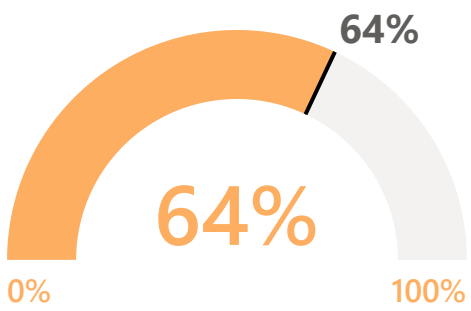
Esperienze positive



D49. Ha ricevuto abbastanza cure e supporto dai servizi sanitari o sociali?

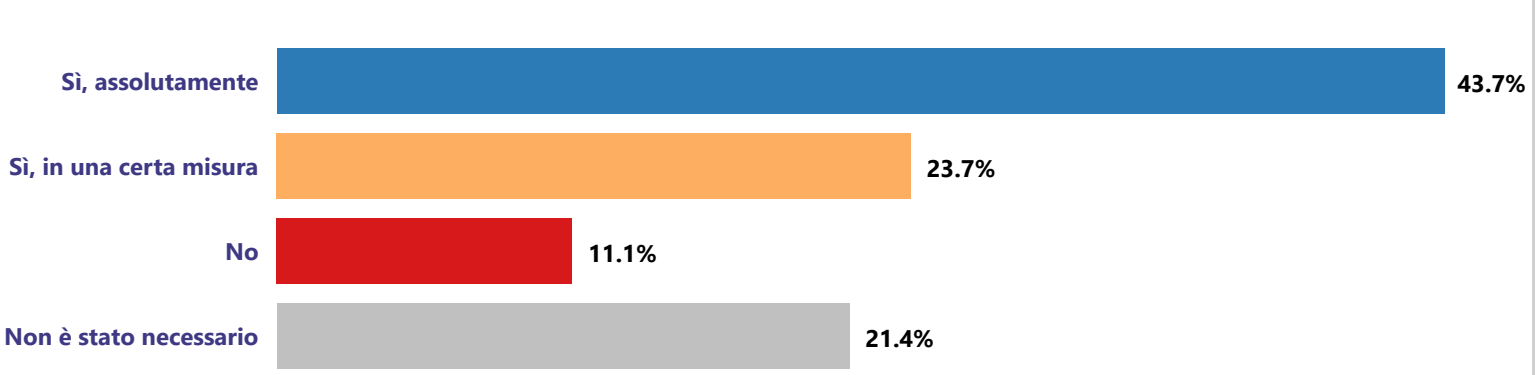


Esperienze positive

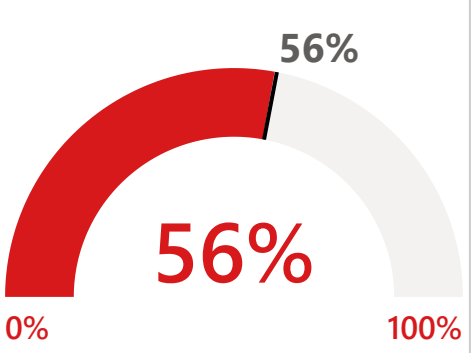


VIVERE CON E DOPO IL CANCRO

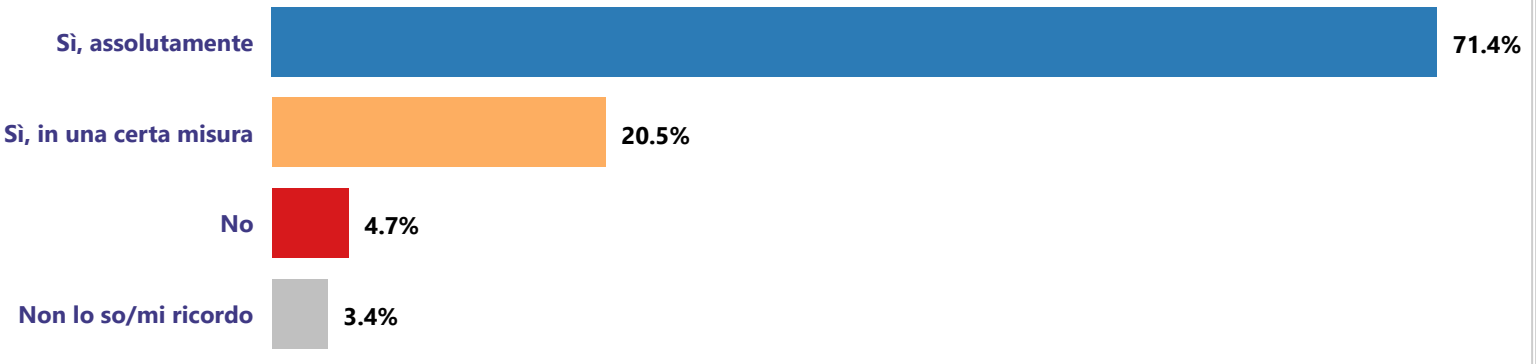
D50. Le sono stati offerti abbastanza consigli pratici e/o sostegno per gestire gli effetti a lungo termine del cancro o dei trattamenti?



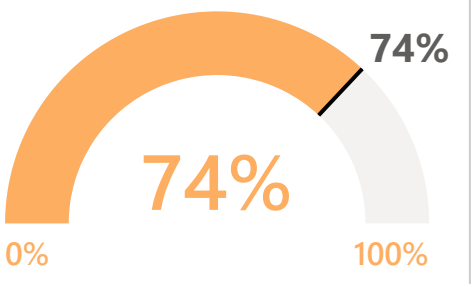
Esperienze positive



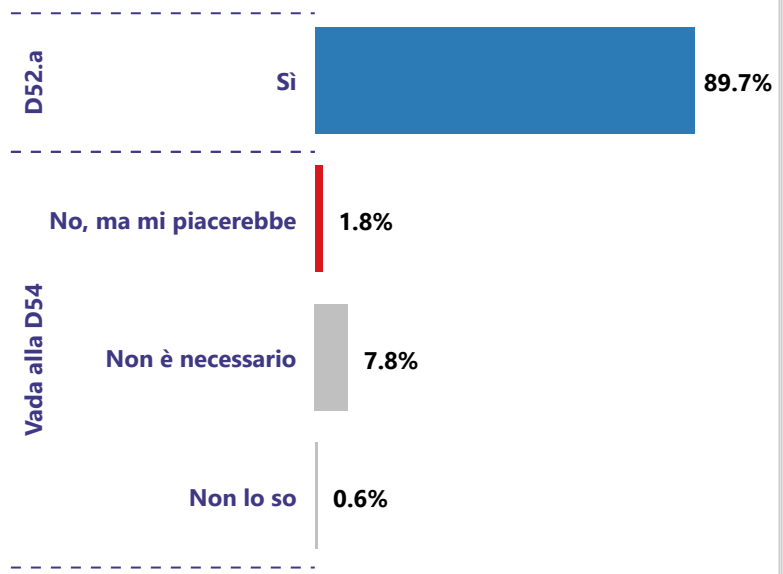
D51. Alla fine dei trattamenti, aveva tutte le informazioni di cui aveva bisogno riguardo al periodo di controllo (follow-up)?



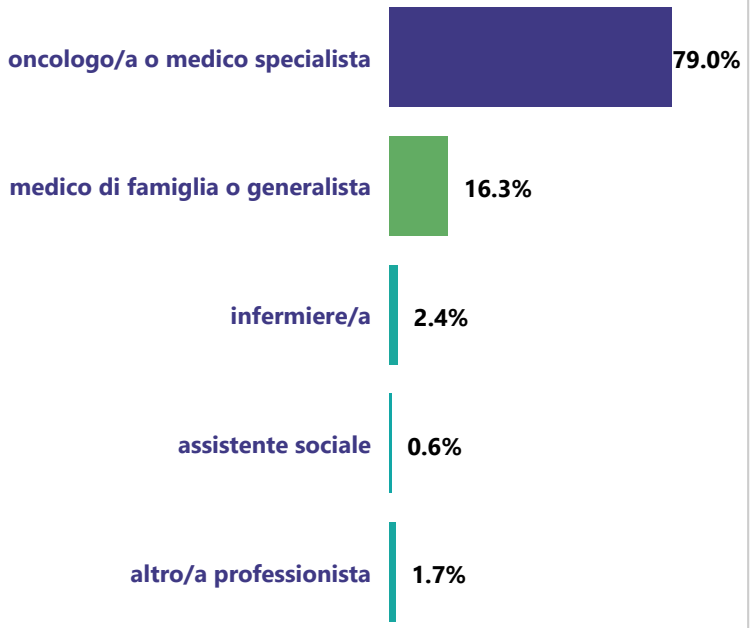
Esperienze positive



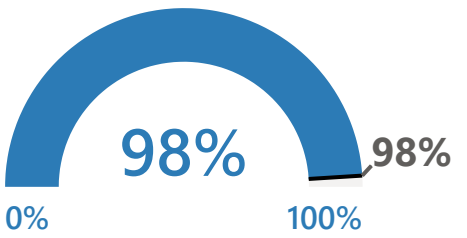
D52. È in contatto regolare con una persona di riferimento (ad es. medico, infermiere/a, assistente sociale) per il periodo di controllo (follow-up)?



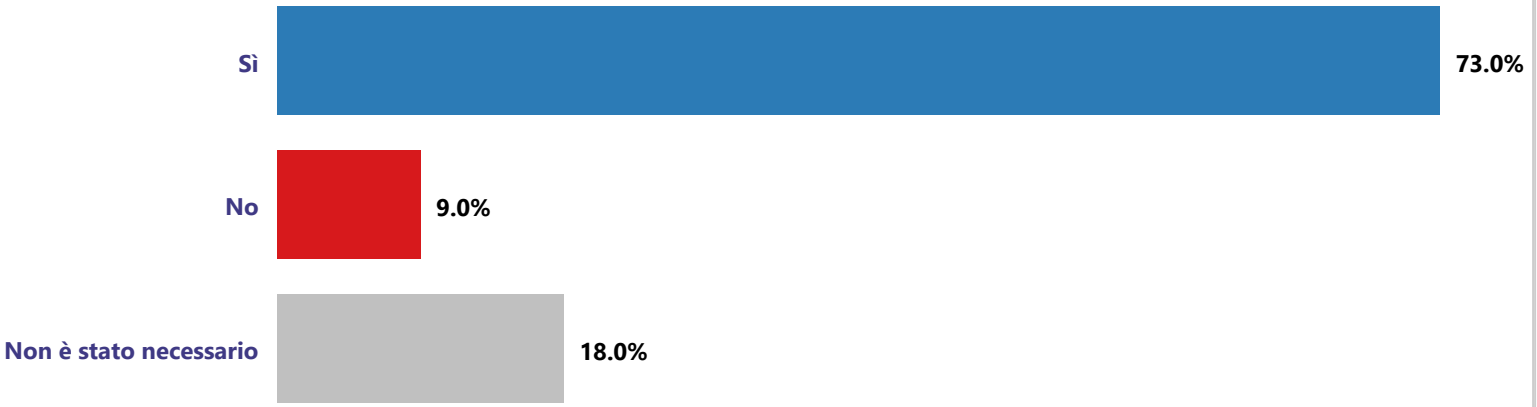
D52a. Chi è questa persona attualmente?



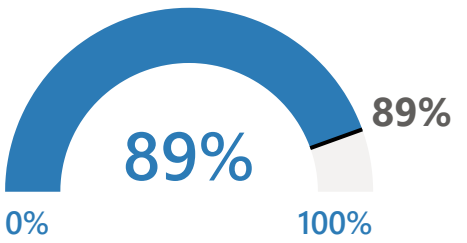
Esperienze positive



D53. Questa persona di riferimento le ha fornito un piano di sorveglianza che indica i suoi bisogni, le soluzioni per soddisfarli e che fissa degli appuntamenti regolari per rivalutarli?

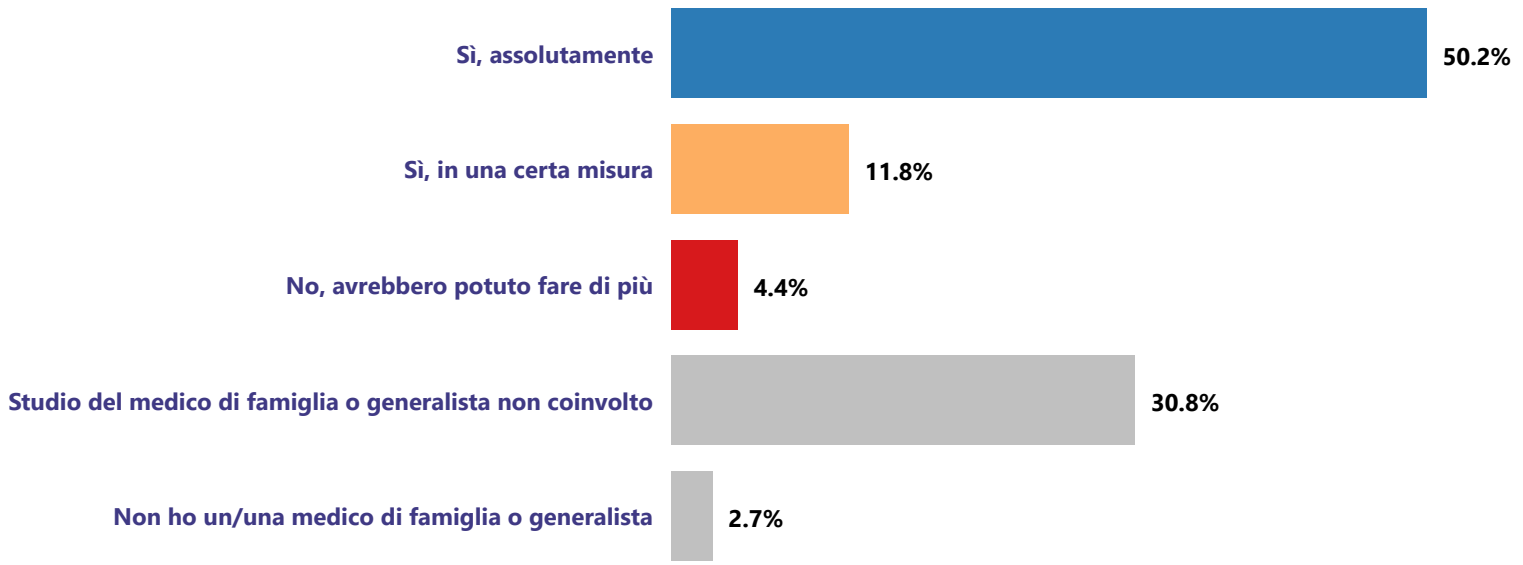


Esperienze positive

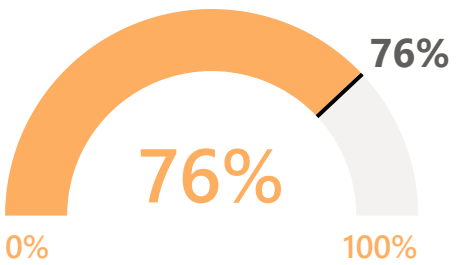


CURE PRESSO LO STUDIO DEL/DELLA MEDICO DI FAMIGLIA O GENERALISTA

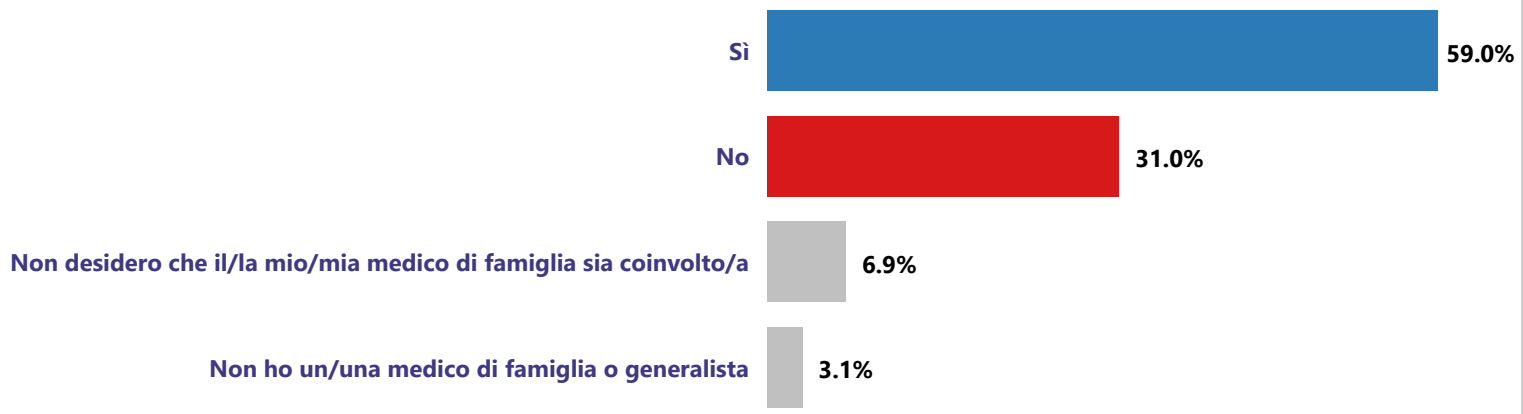
D54. Ritiene che il/la suo/a medico di famiglia o generalista e il suo team abbiano fatto tutto il possibile per sostenerla durante il suo trattamento contro il cancro?



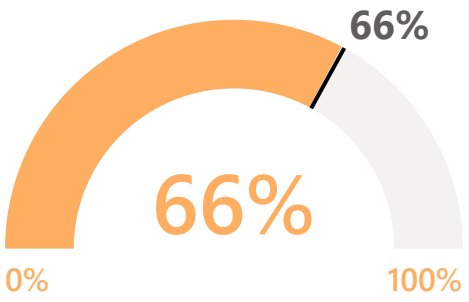
Esperienze positive



D55. Il/la suo/sua medico di famiglia o generalista ha parlato con lei del suo trattamento contro il cancro?

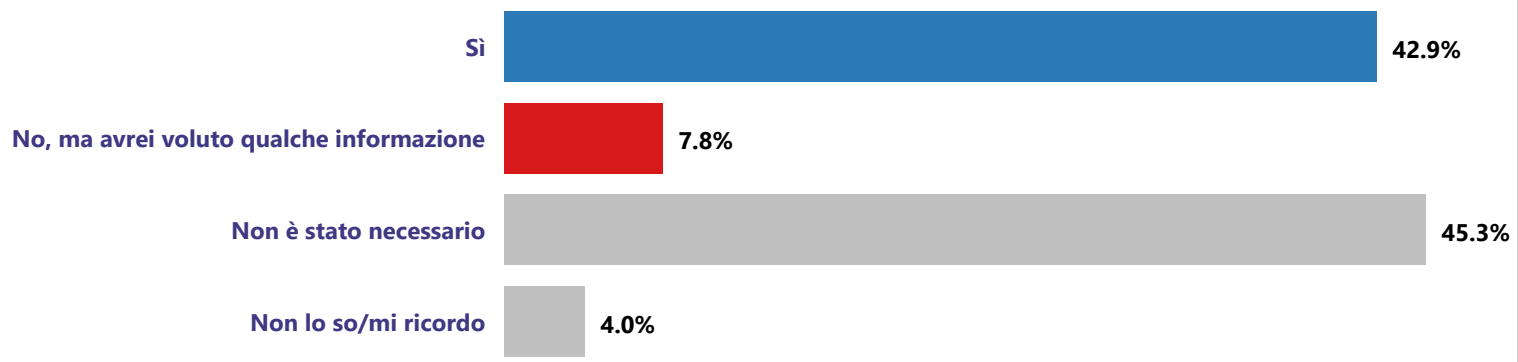


Esperienze positive

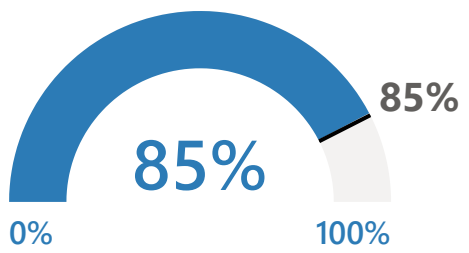


SUPPORTO PER LE PERSONE AFFETTE DA CANCRO

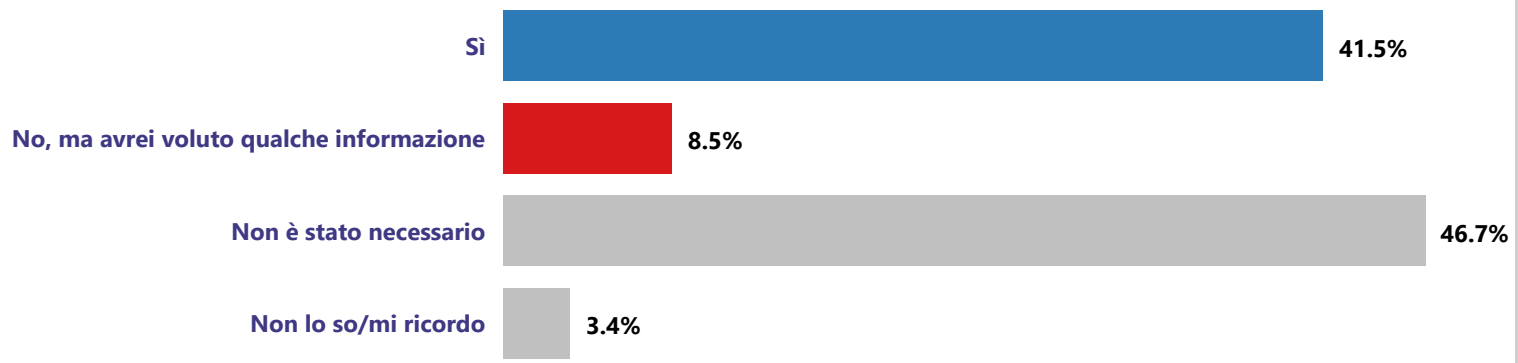
D56. Le sono state fornite informazioni sui gruppi di sostegno o di aiuto reciproco per le persone affette da cancro?



Esperienze positive

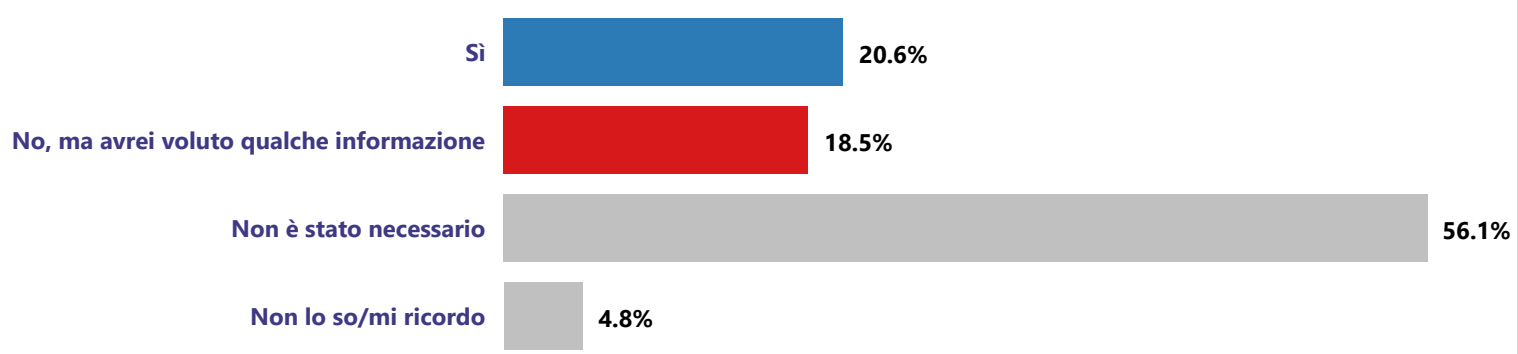


D57. Le sono state fornite informazioni sulle possibilità di aiuto e di sostegno per aiutarla a gestire il suo stato emotivo (ad es. stress, ansia, tristezza)?

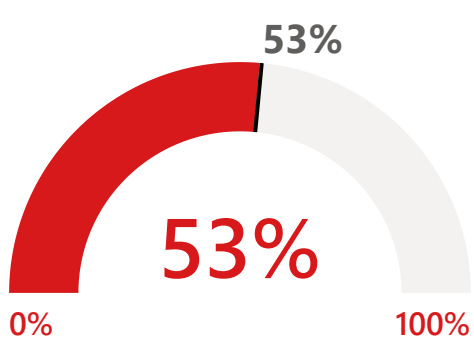


Esperienze positive

D58. Le sono state fornite informazioni su come ottenere l'aiuto finanziario o le prestazioni a cui potrebbe avere diritto?



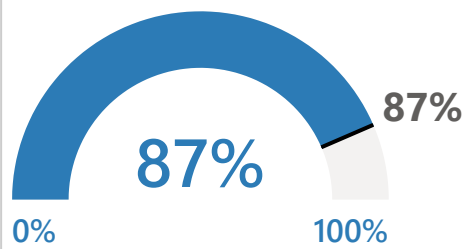
Esperienze positive



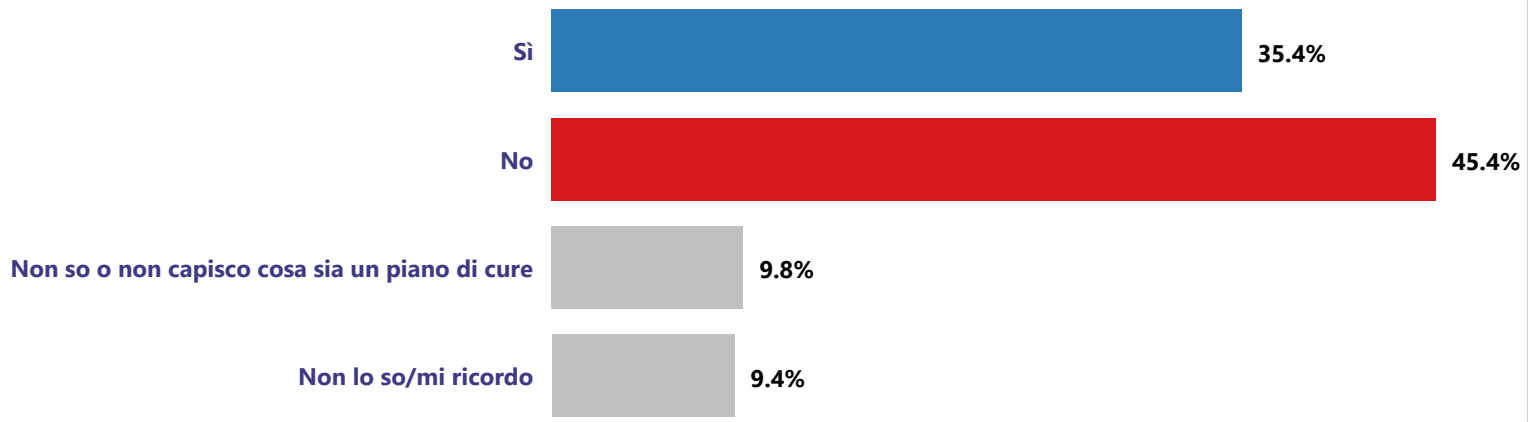
LA SUA CURA NEL COMPLESSO

D59. Le diverse persone che l'hanno trattato/a e curato/a hanno collaborato bene per offrirle la migliore assistenza possibile?

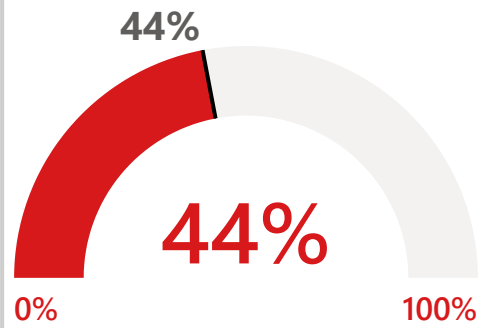
Esperienze positive



D60. Le è stato fornito un piano di cure?

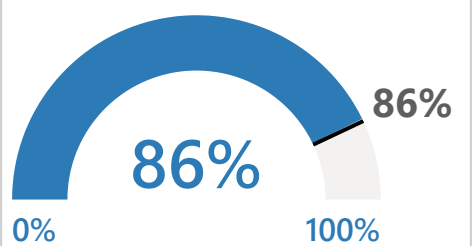


Esperienze positive



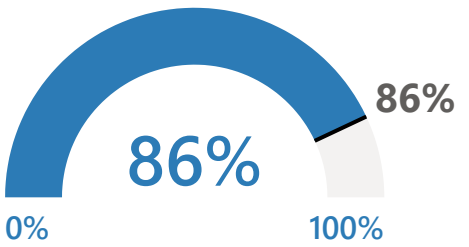
D61. Durante il suo percorso di cura, le è capitato che i risultati di un test o la sua cartella clinica non siano stati disponibili al momento dell'appuntamento per le cure?

Esperienze positive



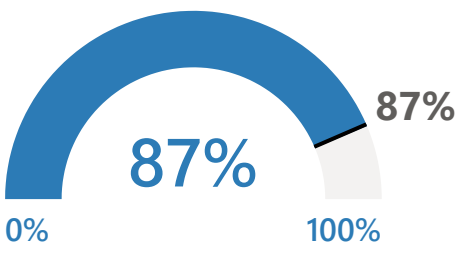
D62. Durante il percorso di cura, le è capitato che le sono state fornite informazioni confuse o contraddittorie sul suo stato di salute o sui suoi trattamenti?

Esperienze positive

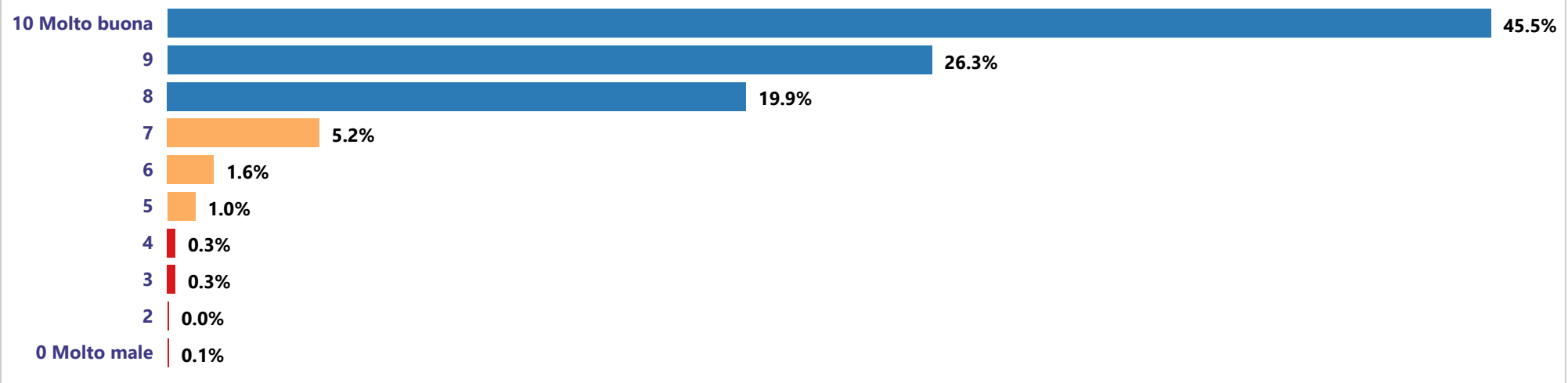


D63. Durante il suo percorso di cura, c'è stato un momento in cui ha avuto la sensazione che i test o altre valutazioni venissero ripetuti inutilmente?

Esperienze positive

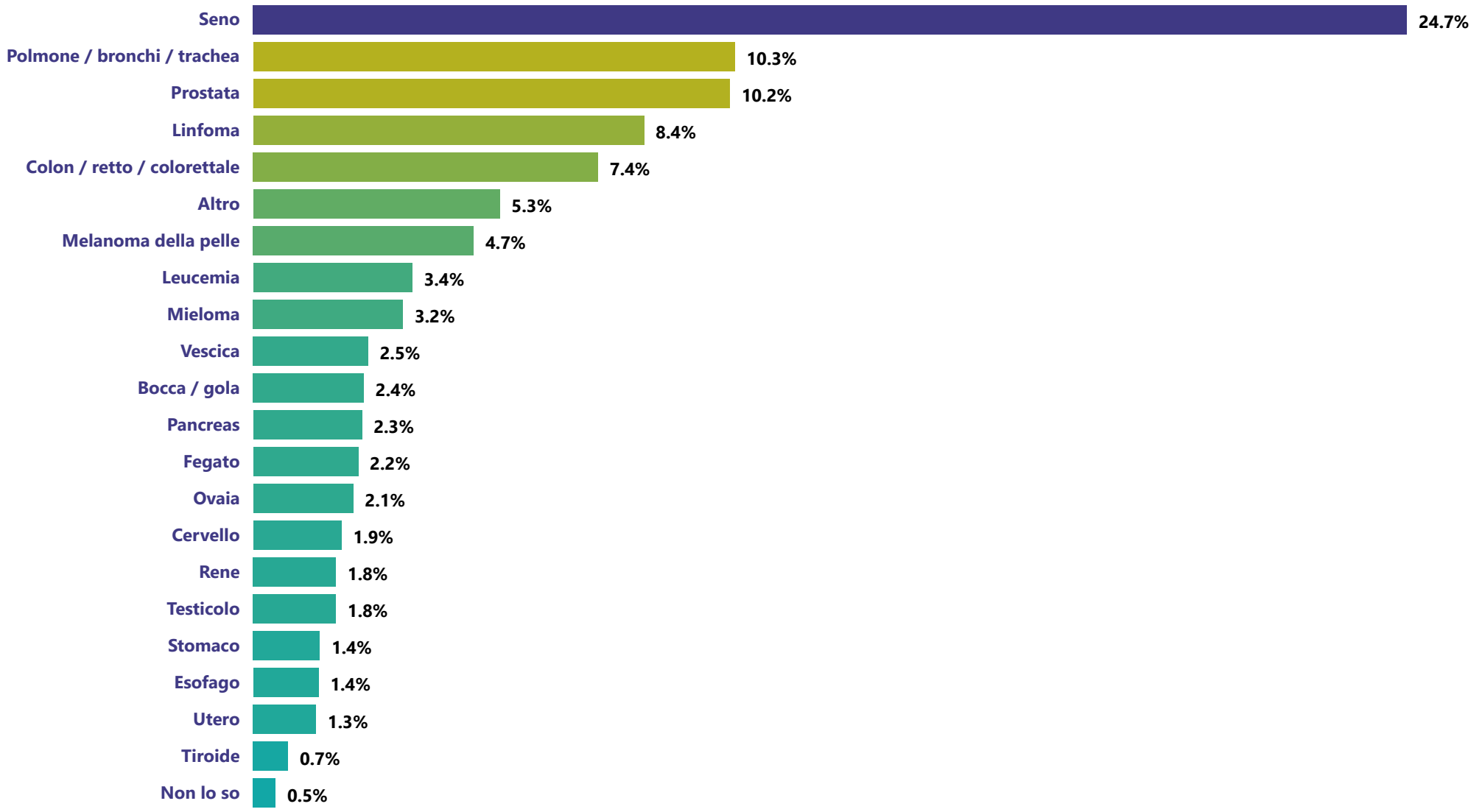


D64. Come giudica la sua cura nel complesso?

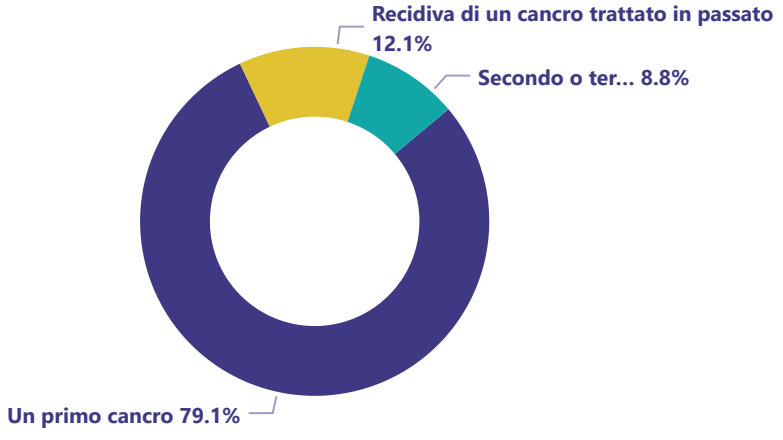


IL SUO STATO DI SALUTE

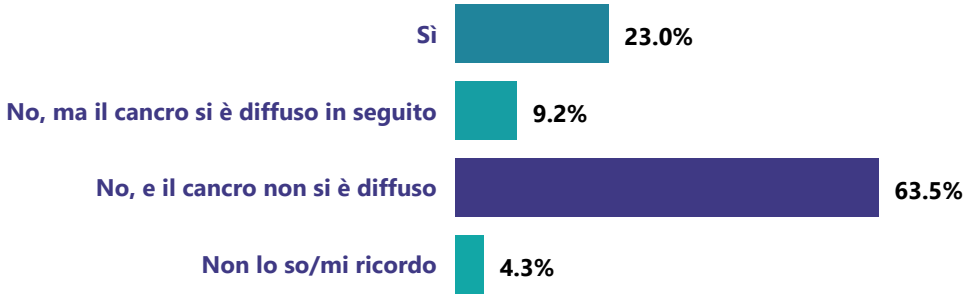
D65. Qual è il principale tipo di cancro per il quale è stato/a trattato/a o seguito/a negli ultimi 12 mesi?



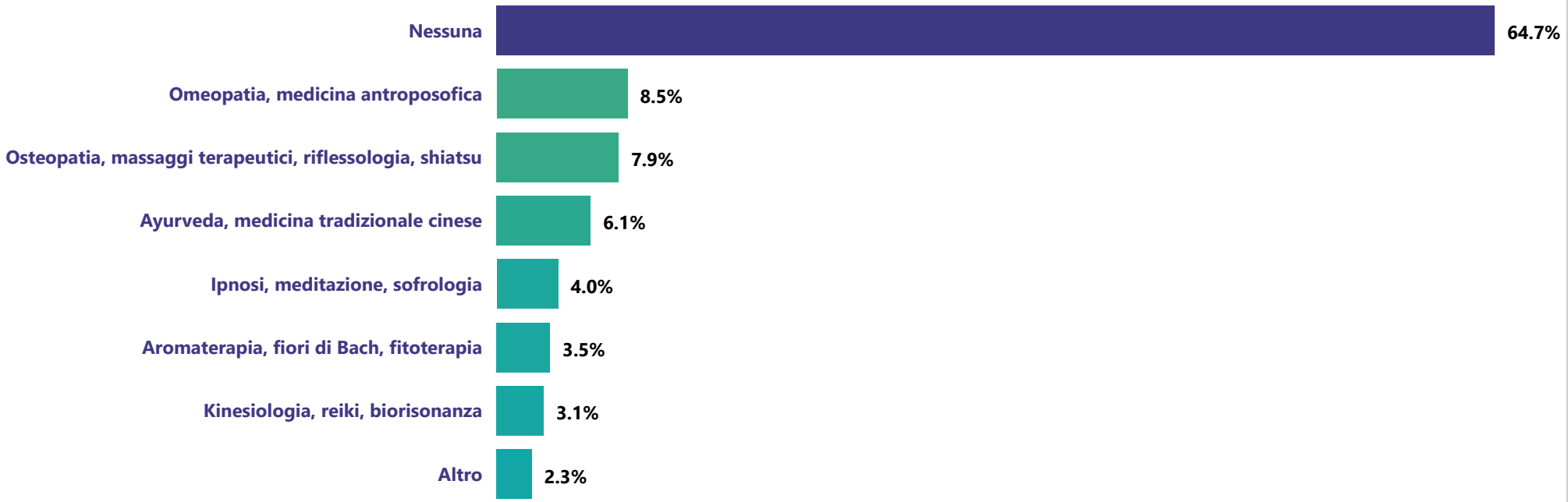
D66. Il cancro riportato sopra è:



D67. Il cancro riportato sopra si era già diffuso ad altri organi o parti del corpo (cancro metastatico) quando le è stata annunciata la diagnosi di cancro?

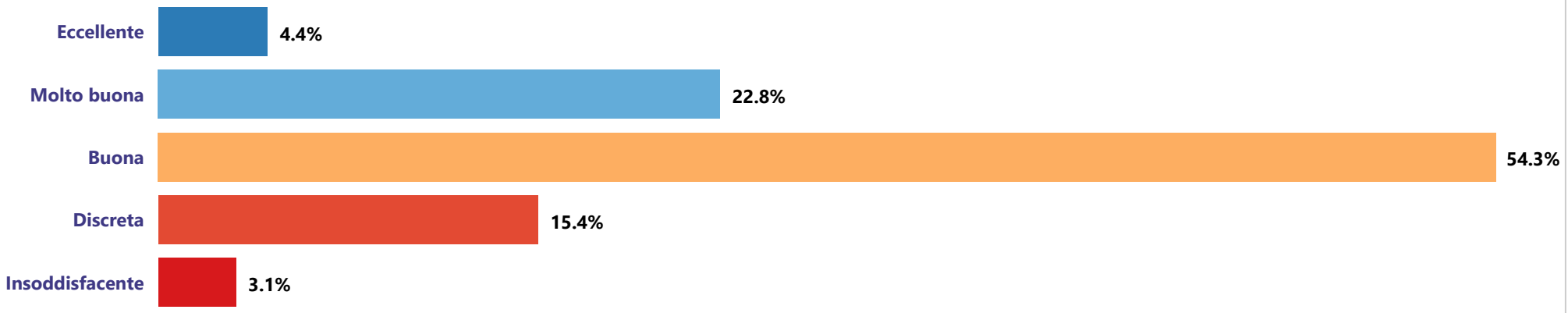


D68. Ha seguito una o più terapie di medicina complementare per il trattamento del cancro o la gestione dei sintomi?

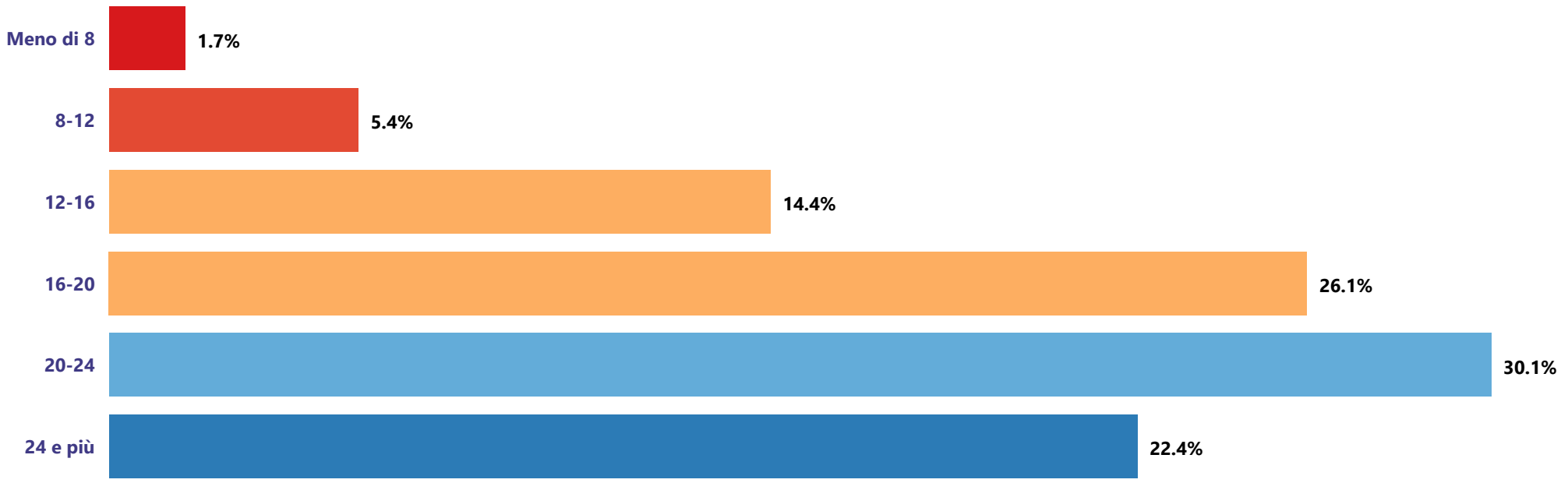


D69. Ha ricevuto un trattamento medico negli ultimi 12 mesi o è attualmente in cura per un problema di salute cronico diverso dal cancro?

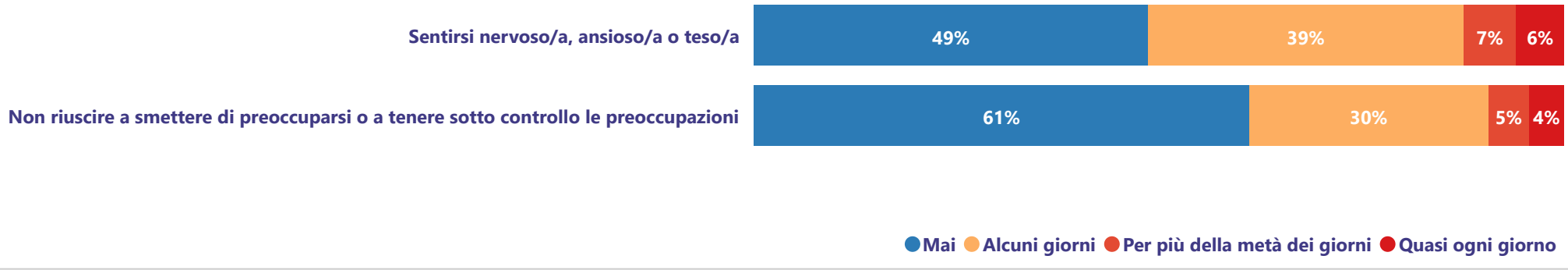
D70. In generale, direbbe che la sua salute è:



D71. Scala della qualità della vita (da 0 bassa a 28 alta)

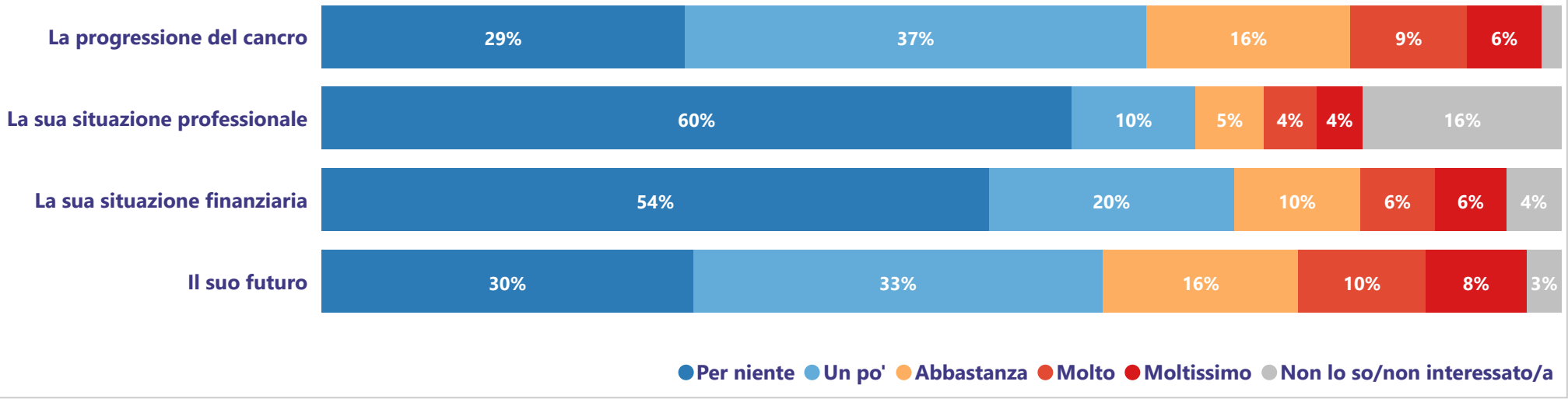


D72. Nelle ultime 2 settimane, con quale frequenza è stato/a disturbato/a dai seguenti problemi?

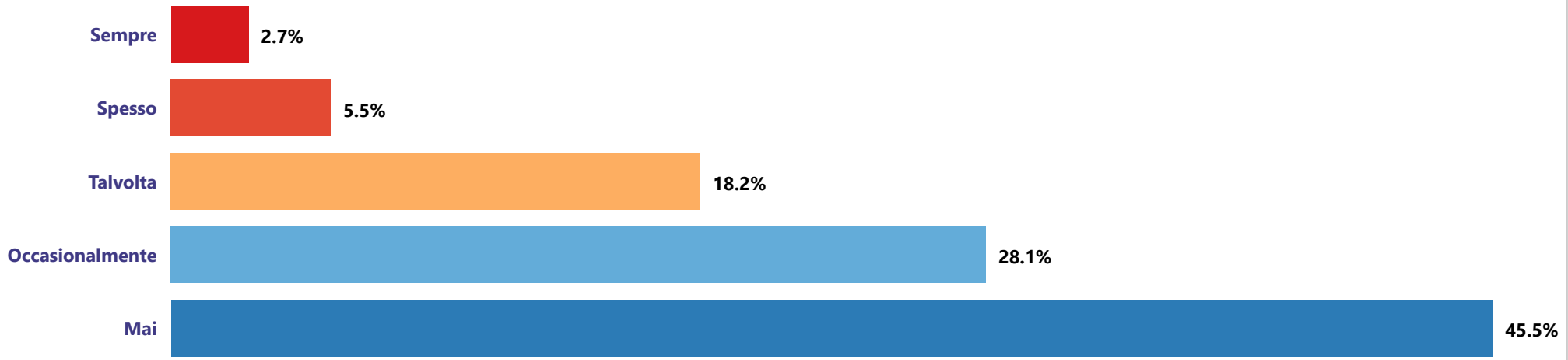


D73. Nell'ultimo mese

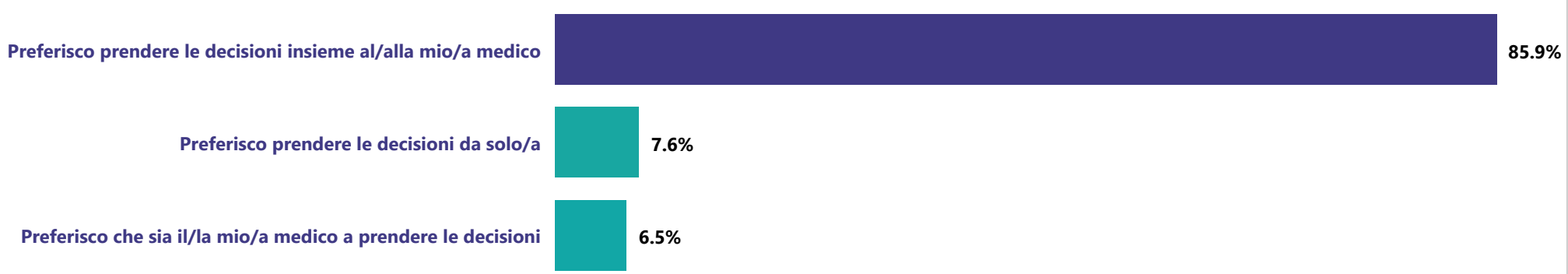
D74. Quanto è preoccupato/a attualmente rispetto a



D75. Quando riceve informazioni scritte su un trattamento medico o sul suo stato di salute, ha problemi a comprenderle?

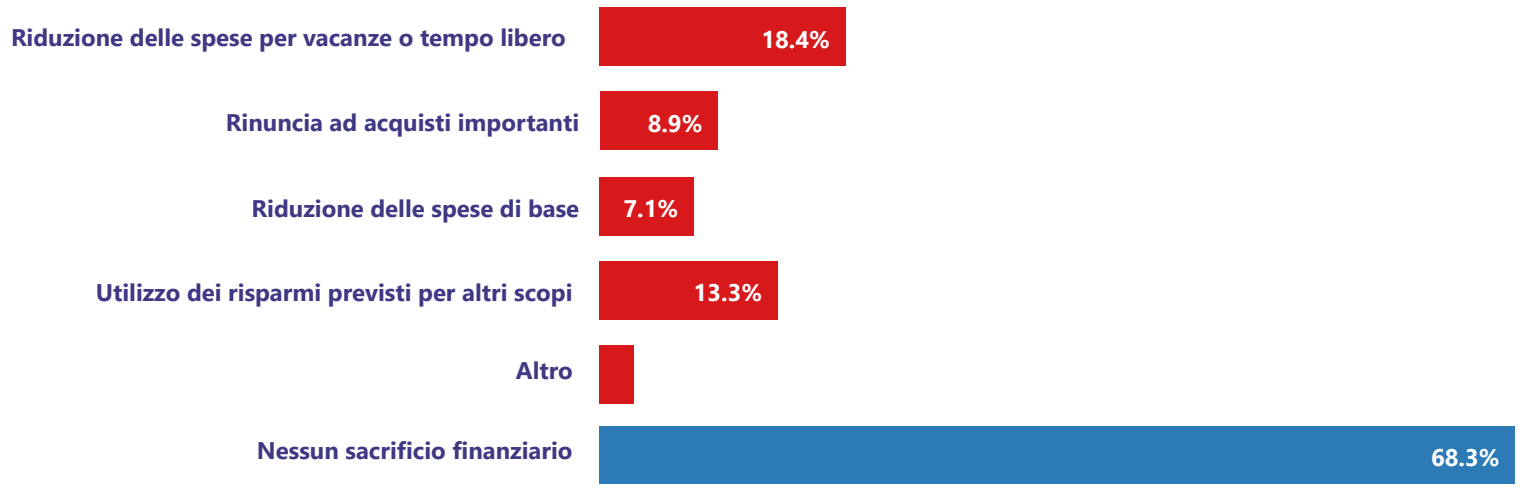


D76. In generale, come preferisce prendere le decisioni mediche riguardo al cancro?

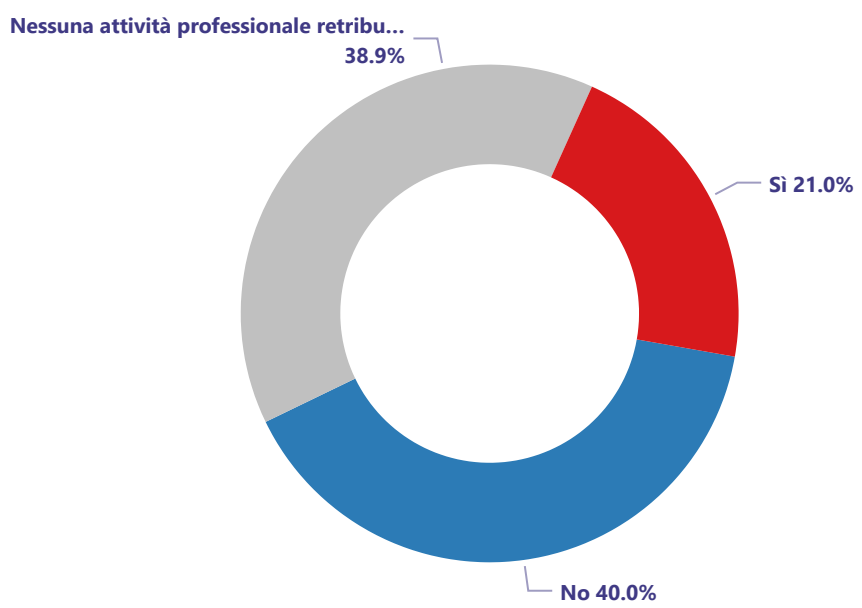


IMPATTO FINANZIARIO DEL CANCRO

D87. Lei o la sua famiglia avete dovuto fare sacrifici finanziari a causa del cancro, dei suoi trattamenti o dei suoi effetti a lungo termine?



D88. Ha mai avuto paura di perdere il suo lavoro e il suo reddito, o di avere un reddito limitato in futuro a causa del cancro?



D89. Un/una membro della sua famiglia e o una persona cara ha mai preso un congedo non retribuito o ridotto le ore di lavoro per sostenerla?