Dare voce ai protagonisti: l'esperienza di malattia reumatologica cronica e il possibile ruolo per l'Educatore Professionale secondo il punto di vista dei pazienti

L'Università degli Studi di Brescia sta conducendo una ricerca, a fini di Tesi, riguardante il delineamento di un possibile ruolo per la figura dell'Educatore Professionale all'interno delle équipe multi-professionali che si occupano della riabilitazione e della cura delle persone affette da una condizione di dolore cronico dovuto a patologie reumatologiche.
Il metodo di raccolta delle informazioni per scopi di ricerca prescelto sarebbe quello dell'intervista a testimoni privilegiati, approccio di tipo qualitativo che consente di raccogliere testimonianze direttamente da chi è (o è stato) coinvolto nel fenomeno oggetto dello studio o ne ha approfondita conoscenza. Questa metodologia prevede di svolgere interviste a due (ovvero coinvolgendo esclusivamente intervistato e intervistatore, in questo caso la persona responsabile della ricerca). Tuttavia, nel tentativo di andare incontro alle delicate esigenze organizzative che le persone possono riscontrare nella realtà quotidiana, è stato strutturato il presente questionario, in modo da dare la possibilità di rispondere per iscritto (rispettando maggiormente quindi le proprie esigenze di tempo) alle medesime domande che sarebbero state affrontate nel corso dell'intervista di persona.

Obiettivi e finalità

L’obiettivo principale dello studio è di individuare le problematiche ed i bisogni educativi delle persone affette da patologie reumatologiche croniche, offrendo la possibilità, ai pazienti, di dar voce al proprio vissuto esperienziale di malattia. Lo studio si propone altresì di delineare, mediante l'analisi dei contributi raccolti, il ruolo che l’Educatore Professionale potrebbe svolgere nell’ambito delle patologie reumatologiche e, successivamente, di procedere alla progettazione di un intervento educativo adeguato, mirato al supporto dei pazienti al fine di condurli a sviluppare un approccio e una gestione più funzionali della loro condizione.
Uno degli obiettivi è inoltre analizzare e approfondire, attraverso i punti di vista degli intervistati, la realtà delle patologie reumatologiche dal punto di vista diretto di chi vive in prima persona la condizione di dolore cronico (e le molteplici sfide che nella quotidianità essa comporta).

Criteri di selezione dei partecipanti

Per quanto riguarda la selezione dei partecipanti, lo studio è rivolto a tutti coloro che hanno ricevuto una diagnosi afferente al dominio delle patologie reumatologiche (o che, sebbene ancora in attesa di riceverla, manifestano sintomi riconducibili ad una malattia reumatologica).

Genere ed età non vanno a costituire parametri escludenti al fine del presente questionario.

Struttura del questionario
Il questionario si compone complessivamente di 13 quesiti, nello specifico 4 a scelta multipla e 9 domande aperte (per le quali non vi è limite di righe per la risposta). Tutti i quesiti sono a risposta obbligatoria, per via della rilevanza che questi hanno ai fini della ricerca.
Il tempo necessario alla compilazione è suscettibile a variabili individuali quali la maggiore o minore complessità e specificità con la quale si affrontano i quesiti a domanda aperta, tuttavia non si stima un tempo di compilazione superiore ai 20 minuti.

È gentilmente pregato/a di far pervenire risposta al presente questionario entro e non oltre il 12/03/2023.

Privacy e sicurezza
La compilazione non comporta nessun rischio specifico per la salute. Se si sente affaticato/a può interrompere la compilazione e proseguire in un altro momento. Tutte le informazioni da Lei inserite prima dell'invio definitivo vengono salvate automaticamente come bozza, senza quindi correre alcun rischio circa la perdita dei progressi e consentendo di riprendere in qualsiasi momento la compilazione nel punto in cui era stata precedentemente interrotta.

Unica responsabile della ricerca e della raccolta dei dati è Martina Maiocchi (email: m.maiocchi001@studenti.unibs.it), laureanda in Educazione Professionale presso Università degli Studi di Brescia - Facoltà di Medicina e Chirurgia, Dipartimento di Scienze Cliniche Sperimentali.

I dati verranno conservati, tramite l'utilizzo di mezzi tecnologici (come ad esempio password crittografate, accesso ai dati solo da parte di personale autorizzato, etc.), dalla responsabile della ricerca, conformemente ai principi di cui all'art. 5 regolamento UE 2016/679, per un arco di tempo non superiore al conseguimento delle finalità e con specifico riguardo al principio di limitazione della conservazione di cui all'art. 5, lett. e), regolamento UE 2016/679.

Tutte le informazioni raccolte attraverso il presente questionario sono pensate per essere rielaborate in forma aggregata, senza alcuna possibilità di rendere identificabili i partecipanti e con ogni cautela necessaria a evitarne l'identificazione.
Nel caso sentisse la necessità di ricevere maggiori chiarimenti, si senta libero/a di prendere contatto direttamente con la responsabile della ricerca (il cui indirizzo email è stato indicato poco sopra).