

INDAGINE DOLORE CRONICO E PERCORSI ASSISTENZIALI QUESTIONARIO PER PAZIENTI IN CURA PRESSO I CENTRI

Gentilissimo / a,

Cittadinanzattiva, e in particolare il Tribunale per i diritti del malato e il Coordinamento nazionale associazioni malati cronici sulla base dell'esperienza maturata in tema di dolore cronico ha avvertito come necessaria la realizzazione di un'indagine sui percorsi assistenziali per la presa in carico del paziente afflitto da dolore cronico per la quale chiede la sua collaborazione.

Caratteristica del lavoro è la collaborazione di diversi soggetti, a vario titolo coinvolti nei percorsi assistenziali del paziente affetto da dolore cronico¹.

Le informazioni che deciderà di fornirci tramite questo questionario **anonimo** saranno raccolte ed elaborate da Cittadinanzattiva in osservanza delle vigenti norme sulla privacy. Ci aiuterà così a costruire un quadro della situazione del sistema sanitario nazionale per i pazienti affetti da dolore sintetizzato in un rapporto che sarà presentato e pubblicizzato al fine di stimolare interventi per il miglioramento di tale assistenza.

Per ulteriori informazioni rivolgersi a:
Giuseppe Berardino
e-mail: g.berardino@cittadinanzattiva.it

Grazie Per la collaborazione.

¹ AIC - Associazione Italiana per la lotta contro le Cefalee;
AISD - Associazione Italiana per lo Studio del Dolore;
ANMAR - Associazione Nazionale Malattie Reumatiche;
Associazione Pazienti BPCO;
Azione Parkinson;
FAND - Associazione Italiana Diabetici;
FederDolore - Coordinamenti Italiano Centri di Terapia del dolore;
FIMMG - Federazione Italiana Medici di Medicina Generale;
SIMG - Società Italiana di Medicina Generale.

Regione: _____

Azienda Sanitaria: _____

Denominazione del Centro per il dolore: _____

Nominativo del Direttore del Centro del dolore:

Indirizzo: _____

Recapiti:

Telefono: _____

Fax: _____

Mail: _____

1. **Lei attualmente si trova nel Centro per:**

- Prima visita ambulatoriale
- Visita di controllo
- Ricovero in Day hospital
- Ricovero ordinario

DATI ANAGRAFICI DEL PAZIENTE

2. **Sesso:**

- Maschile
- Femminile

3. **Età:**

- 0-5 anni
- 6-14
- 15-20
- 21-30
- 31-40
- 41-50
- 51-60
- 61-70
- 71-80
- Oltre 80

4. **Stato civile**

- Coniugato/a
- Celibe/Nubile
- Vedovo/a
- Separato/a

5. **Professione**

- Studente
- Non occupato
- Lavoratore (specificare il tipo di mansione che svolge) _____
- Pensionato (specificare il tipo di mansione che ha svolto) _____
- Inabile al lavoro
- Altro (Specificare) _____

6. **Titolo di studio**

- Laurea
- Maturità
- Medie
- Elementare
- Senza alcun titolo

7. **Da quanto tempo è in cura presso il Centro per la gestione del dolore**

- Prima visita
- Da meno di 6 mesi
- Da 1 anno circa
- Da 2 anni circa
- Da 3 anni circa
- Oltre 3 anni
- Altro (specificare) _____

8. **A quali medici si è rivolto prima di arrivare al Centro del dolore?** (è possibile indicare più di una risposta)
- Medico di famiglia
 - Ortopedico
 - Neuro-chirurgo
 - Internista
 - Neurologo
 - Reumatologo
 - Fisiatra
 - Diabetologo
 - Pneumologo
 - Altro (Specificare) _____
9. **Quanti medici ha consultato prima di arrivare al Centro del dolore?**
- nessuno
 - uno
 - tra 2 e 5
 - tra 6 e 10
 - più di 10
10. **Dopo le prime manifestazioni di dolore, quanto tempo ha atteso prima di essere indirizzato ad un Centro specialistico per un consulto?**
- Settimane
 - Mesi
 - Anni (Quanti?) _____
11. **Da quando ha provato dolore, al primo contatto con un medico quanto tempo ha atteso?**
- Giorni
 - Settimane
 - Mesi
 - Anni (Quanti?) _____
12. **Se mesi o anni, ha lasciato trascorrere questo tempo perché**
- Il dolore fa parte dell'esistenza, va accettato
 - Ho sottovalutato il problema
 - Mi curavo da solo con il ricorso ad antidolorifici
 - Nessuno mi ha indirizzato presso un centro di terapia del dolore
 - Ignoravo la presenza di centri specializzati per la cura del dolore
 - Altro (Specificare) _____
13. **Chi ha contribuito maggiormente ad identificare il dolore come un problema da curare?**
- Il medico di famiglia
 - Un medico specialista al di fuori del Centro (specificare la specializzazione)
-
- Il centro per la gestione del dolore
 - Altro (specificare) _____
14. **Prima di entrare in un Centro del Dolore, aveva provato percorsi di medicina alternativa per il sollievo del dolore?**
- No
 - Sì

14.1. Se Sì, quali (è possibile indicare più di una risposta)

- Chiropratica
- Omeopatia
- Omotossicologia
- Naturopatia
- Osteopatia
- Agopuntura tradizionale cinese
- Pranoterapia
- Massaggi
- Esercizi spirituali
- Altro (Specificare) _____

15. Per quali motivi ha fatto ricorso a tali trattamenti?

- "Le ho provate tutte"
 - Non ho fiducia nella medicina tradizionale
 - Mi è stata suggerita da amici e famigliari
 - Mi è stato suggerito da medici
 - Altro _____
-
-

16. Chi l'ha indirizzata presso il Centro del dolore?

- Medico di famiglia
- Specialista (specificare la specializzazione) _____
- Conoscenti
- Asl
- Associazioni di pazienti
- Altro (specificare) _____

17. Prima di rivolgersi al Centro, era al corrente dell'esistenza di tale servizio?

- Sì
- No

18. Quando si è rivolto al Centro, quanto tempo ha atteso prima che venisse preso in carico?

- Giorni
- Settimane
- Mesi
- Anni

19. Durante le visite presso il Centro, gli specialisti si informano circa (risposta multipla):

- Intensità del dolore
- Ripercussioni sulla capacità lavorativa
- In quante e quali occasioni il dolore l'ha resa inabile a svolgere autonomamente le normali attività quotidiane
- L'interferenza del dolore sulle capacità di pensare lucidamente
- Assunzione di farmaci per il dolore

20. Quando ha descritto il problema / sintomi agli specialisti del Centro del Dolore, ha avuto l'impressione che questi:
- Prestasse ascolto e comprendesse immediatamente il problema
 - Facesse la diagnosi senza ascoltare fino in fondo quello che aveva da raccontare
 - Ascoltasse, ma desse la sensazione di minimizzare il problema
 - Non desse credito a quanto riferito
 - Altro (specificare) _____
21. Per la gestione del dolore ha usufruito / usufruisce di supporto psicologico per lei e / o la sua famiglia?
- Sì
 - No
22. Il Centro le ha messo a disposizione un numero telefonico di riferimento da utilizzare in caso di emergenza?
- Sì
 - No
23. Le è mai stato richiesto di acquisire il suo consenso informato scritto per alcune prestazioni sanitarie?
- Sì
 - No
 - Se sì, ricorda per quali tipi di prestazioni? _____
24. E' mai stato coinvolto in attività di verifica della qualità del servizio? (es: compilazione di un questionario, intervista da parte del personale, partecipazione ad attività di monitoraggio).
- Sì
 - No
25. Come considera la gestione del dolore presso il Centro che l'ha presa in cura?
- Del tutto soddisfacente
 - Per lo più soddisfacente
 - Insoddisfacente
26. E' al corrente della possibilità di effettuare un reclamo presso il servizio su aspetti che ritiene insoddisfacenti?
- Sì
 - No
27. Sono previste, modalità di comunicazione tra il Centro e il suo Medico di Medicina Generale?
- Sì
 - No

28. Per gestire al meglio il suo dolore ha dovuto sostenere a proprio carico spese per (è possibile indicare più di una risposta):

- Visite private per fronteggiare eccessive liste di attesa
- Acquisto di farmaci (specificare quali) _____
- Viaggi ed alloggi (Lontananza dal Centro)
- Acquisto di protesi ed ausili
- Riabilitazione
- Ulteriori costi sociali supportati dalla famiglia (es. badante)
- Altro (specificare) _____

29. Ha trovato nel centro, da parte di tutti gli operatori, condivisione della sua sofferenza?

- Sì
- No

LE DOMANDE CHE SEGUONO HANNO L'OBIETTIVO DI COMPRENDERE MEGLIO COME LEI VIVE IL SUO DOLORE NELLA VITA QUOTIDIANA.

30. Dolore e vita quotidiana.

Il dolore provoca maggiormente (è possibile indicare più di una risposta):

- Stanchezza cronica ed insonnia
- Inappetenza
- Conseguenze sulla capacità di concentrazione, riflessione, memoria....
- Conseguenze nelle relazioni di coppia, familiari e interpersonali
- Conseguenze sulla vita sessuale
- Conseguenze sull'attività lavorativa
- Conseguenze nelle attività sociali e del tempo libero
- Altro (specificare) _____

31. Dolore e funzioni psicologiche.

Il dolore provoca maggiormente: (è possibile indicare più di una risposta)

- Alterazioni dell'umore
- Stati di ansia
- Senso accentuato di depressione
- Perdita di stima di sé
- Insicurezza
- Pensiero suicida
- Altro (specificare) _____

32. Dolore e Paure

Prova maggiormente: (è possibile indicare più di una risposta)

- Paura di provare dolore
- Timore di perdere la dignità
- Paura di ricoveri prolungati
- Paura degli effetti collaterali delle terapie
- Preoccupazione per la famiglia
- Incertezza riguardo al futuro
- Altro (specificare) _____

33. Dolore cronico e status sociale

Il dolore causa: (è possibile indicare più di una risposta)

- Perdita della posizione sociale
- Perdita di prestigio sul lavoro e di guadagno
- Perdita del ruolo in famiglia
- Senso di abbandono
- Altro (specificare) _____

LE DOMANDE CHE SEGUONO HANNO L'OBIETTIVO DI COMPRENDERE MEGLIO IL TRATTAMENTO CONSIGLIATO

34. Cosa le ha consigliato il medico per trattare il suo dolore? (è possibile indicare più di una risposta)

- Terapia farmacologica
- Piccoli interventi chirurgici di terapia del dolore
- Indicazioni su comportamenti e stili di vita
- Fisioterapia
- Prestazioni infermieristiche
- Altro (Specificare) _____

35. Il personale del Centro le ha illustrato le varie possibilità terapeutiche che possono essere intraprese per la cura del suo dolore?

- Sì
- No

36. Nella scelta terapeutica cosa ha condiviso con il medico? (è possibile indicare più di una risposta)

- La conoscenza delle cause del dolore
- Gli obiettivi del trattamento
- La diagnosi
- Le opzioni terapeutiche
- Il percorso riabilitativo
- Le aspettative della gestione del dolore
- Il corretto uso dei farmaci
- Informazioni necessario per il self-management (modalità per auto-gestire)
- Altro: _____

37. Le è stata prescritta terapia farmacologica?

- Sì
- No

Le domande seguenti sono per chi ha risposto "SI" alla domanda numero 35.

38. Se assume farmaci, ha ricevuto informazioni su (è possibile indicare più di una risposta)

- Indicazione terapeutica
- Efficacia del farmaco
- Modalità e posologia di assunzione
- Controindicazioni
- Effetti collaterali
- Eventuali rischi di assuefazione
- Necessità di segnalare eventi avversi

39. Nel Centro, chi le ha dato informazioni sulla terapia? (è possibile indicare più di una risposta)

- Medico di riferimento
- Infermiere
- Medico di medicina generale prima di essere preso in cura dal Centro del Dolore
- Da altro specialista prima di essere preso in cura dal Centro del Dolore
- Altro (specificare): _____

40. Quando il medico ha prescritto la terapia farmacologica ha utilizzato una terminologia

- Troppo tecnica, di difficile comprensione
- Ha spiegato cose anche tecniche, ma in maniera semplice e comprensibile
- É stato da subito chiaro ed esauriente

41. Che tipologia di farmaci le sono stati prescritti?

- Oppiacei (morfina, codeina, etc.)
- Non oppiacei (anti-infiammatori, etc.)
- Non so

42. E' stato adeguatamente informato circa gli effetti e le controindicazioni dei farmaci?

- Sì
- No

INFORMATIVA EX ART. 13 D.LGS. 196/2003

La compilazione del questionario è anonima e non comporta la raccolta di dati identificativi del compilatore.

Le informazioni saranno utilizzate per fini esclusivi del progetto e saranno cancellate subito dopo.

Titolare del trattamento dati è Cittadinanzattiva, Via Flaminia 53, 00196 Roma.

CONSENSO

Dichiaro di aver appreso l'informativa ed acconsento al trattamento dei dati.

- Sì
 - No
-