

## AREA SOCIODEMOGRAFICA – CLINICA

1. Sesso:

- M
- F

2. Et : \_\_\_\_\_

3. Titolo di studio:

- Nessuno
- Licenza elementare
- Licenza media
- Diploma di maturit 
- Laurea
- Specializzazione post-laurea

4. In quale regione risiede abitualmente?

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Abruzzo               | <input type="checkbox"/> Molise              |
| <input type="checkbox"/> Basilicata            | <input type="checkbox"/> Piemonte            |
| <input type="checkbox"/> Calabria              | <input type="checkbox"/> Puglia              |
| <input type="checkbox"/> Campania              | <input type="checkbox"/> Sardegna            |
| <input type="checkbox"/> Emilia-Romagna        | <input type="checkbox"/> Sicilia             |
| <input type="checkbox"/> Friuli-Venezia Giulia | <input type="checkbox"/> Toscana             |
| <input type="checkbox"/> Lazio                 | <input type="checkbox"/> Trentino-Alto Adige |
| <input type="checkbox"/> Liguria               | <input type="checkbox"/> Umbria              |
| <input type="checkbox"/> Lombardia             | <input type="checkbox"/> Val d'Aosta         |
| <input type="checkbox"/> Marche                | <input type="checkbox"/> Veneto              |

5.   attualmente seguito per qualche patologia?

- S 
- No

**5.1 Se ha risposto S  alla domanda 5:** Qual   la patologia principale da cui   affetto? (per patologia principale si intende quella che La impegna di pi  nella gestione della quotidianit ) – **Barrare 1 sola risposta**

- Ipertensione arteriosa
- Cardiopatia o altra patologia dell'apparato cardiovascolare (specificare \_\_\_\_\_)
- Sclerosi multipla
- Altra patologia neurologica (specificare \_\_\_\_\_)
- Tumore al seno
- Tumore del polmone
- Altro tumore solido (specificare \_\_\_\_\_)
- Tumore del sangue
- Disturbo respiratorio cronico (es. Asma, Bronchite Cronica)
- Diabete

- Malattia infiammatoria cronica intestinale
- Emofilia A  lieve  moderata  grave
- Emofilia B  lieve  moderata  grave
- Malattia di Von Willebrand  lieve  moderata  grave
- Altro (specificare \_\_\_\_\_)

**5.2 Se ha risposto alla domanda 5.1: Da quanto tempo?**

- ereditaria/dalla nascita
- < 1 anno
- 1-5 anni
- 6-10 anni
- >10 anni

**5.3 Se ha risposto alla domanda 5.1: Come valuta l'aiuto e il supporto da parte di persone a lei vicine nella gestione della sua patologia?**

- Insufficiente
- Sufficiente
- Buono
- Ottimo

**5.4 Se ha risposto alla domanda 5.1: Soffre di altre patologie oltre a quella già menzionata sopra? -**

**possibilità di più risposte**

- No
- Ipertensione arteriosa
- Cardiopatia o altra patologia dell'apparato cardiovascolare (specificare \_\_\_\_\_)
- Sclerosi multipla
- Altra patologia neurologica (specificare \_\_\_\_\_)
- Tumore al seno
- Tumore del polmone
- Altro tumore solido (specificare \_\_\_\_\_)
- Tumore del sangue
- Disturbo respiratorio cronico (es. Asma, Bronchite Cronica)
- Diabete
- Malattia infiammatoria cronica intestinale
- Emofilia A
- Emofilia B
- Malattia di Von Willebrand
- Altro (specificare \_\_\_\_\_)

**6. Assume regolarmente dei farmaci?**

- Sì, 1 farmaco
- Sì, tra 2 e 5 farmaci
- Sì, più di 5 farmaci
- No

7. Attualmente si sta occupando di qualcuno affetto da qualche patologia cronica?

- Sì
- No

8. È socio e/o sostenitore di qualche associazione di pazienti o qualche società scientifica?

- Sì
- No

8.1 [Se ha risposto SI alla domanda 8:](#) Quale?

- AMICI
- Fedemo
- LA Lampada di Aladino
- WALCE
- Altro (specificare\_\_\_\_\_)

9. Come percepisce il suo stato di salute attuale?

- Ottimo
- Buono
- Insufficiente
- Pessimo

## SICUREZZA DEI FARMACI E DISPOSITIVI DIGITALI DI SUPPORTO ALLA TERAPIA

10. Indichi il suo grado di accordo con le seguenti affermazioni relative al livello di coinvolgimento nella gestione della terapia farmacologica:

	Completamente in disaccordo	Parzialmente in disaccordo	Parzialmente d'accordo	Completamente d'accordo
a. È interamente compito del medico scegliere l'opzione migliore tra diversi farmaci disponibili	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. È importante che il paziente venga sempre informato su tutti i possibili effetti collaterali (indesiderati) di una terapia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Essere resi partecipi delle decisioni sulla terapia farmacologica aumenta la mia fiducia verso il farmaco e riduce la possibilità di sospenderlo in caso di eventuali effetti collaterali (indesiderati)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

11. Esistono delle applicazioni digitali (App) che aiutano a gestire in autonomia la terapia farmacologica. Quali contenuti o funzioni riterrebbe utili avere a disposizione nell'App?

	Inutile	Utile ma non indispensabile	Indispensabile
a. Informazioni generali su tipologia e frequenza di possibili effetti collaterali (indesiderati)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. Possibilità di impostare l'orario ed il dosaggio di assunzione di un farmaco	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Informazioni sulla corretta modalità di assunzione di un farmaco (es. stomaco pieno, lontano dai pasti, etc...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. Informazioni sulle possibili interazioni con altri farmaci, cibi, bevande	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e. Possibilità di tenere un diario degli effetti collaterali (indesiderati) della terapia farmacologica per automonitoraggio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f. Possibilità di segnalare al medico di riferimento effetti collaterali (indesiderati) della terapia farmacologica e ricevere riscontro/assistenza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
g. Possibilità di chattare con altri pazienti che assumono la stessa terapia per avere un confronto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Inutile	Utile ma non indispensabile	Indispensabile
h. Possibilità (impostando dosaggio e frequenza di assunzione di uno o più farmaci continuativi) di ricevere un avviso quando le scorte stanno per terminare	0	0	0

12. Ha mai utilizzato una delle precedenti applicazioni di supporto per la gestione della terapia farmacologica?

- Sì
- No

## CONTINUITA' TERAPEUTICA TRA OSPEDALE E TERRITORIO

13. Le è mai capitato di essere ricoverato in ospedale o di occuparsi di qualcuno che è stato ricoverato e di avere poi delle difficoltà nel proseguire la terapia farmacologica al domicilio?

- Sì
- No
- Non mi è mai capitato

**13.1** Se ha risposto SI alla domanda 13: Quali difficoltà ha riscontrato nel passaggio dalla gestione terapeutica ospedaliera a quella territoriale? - **possibilità di dare più risposte**

- Ho avuto difficoltà a capire se ci sono state variazioni della terapia
- Ho avuto difficoltà a procurarmi i farmaci (es. farmaci da prenotare nelle farmacie territoriali o da ritirare presso la farmacia ospedaliera ma non era aperta)
- Mi è stato prescritto un farmaco con necessità di Piano Terapeutico, che però non era stato emesso
- Sono stati introdotti dei nuovi farmaci, ma non mi sono state fornite le ricette per l'acquisto
- È stata modificata o introdotta una terapia, ma non sono stato informato circa gli effetti collaterali (indesiderati) o le eventuali interazioni con altri farmaci o alimenti
- Altro  
(specificare \_\_\_\_\_)

## DELOCALIZZAZIONE DELLE CURE

14. Assume terapia per la quale deve recarsi regolarmente in ospedale?

- Sì
- No

**14.1 Se ha risposto SI alla domanda 14:** Le è capitato di avere effetti collaterali (indesiderati) importanti nel corso di questa terapia per cui deve recarsi regolarmente in ospedale?

- Sì
- No

15. Ha mai sentito parlare di strutture “intermedie” tra cure ospedaliere e cure territoriali?

- No
- Sì, ma non ho capito bene cosa sono
- Sì, so cosa sono ma non ne ho mai usufruito
- Sì, so cosa sono e ne ho usufruito

**15.1 Se ha risposto “sì, so cosa sono...” (ultime due opzioni di risposta) alla domanda 15:** In Italia esistono delle strutture non ospedaliere destinate all’accoglienza per brevi periodi di tempo di pazienti fragili, con malattie croniche che, a causa di un temporaneo peggioramento delle condizioni di salute, possono aver bisogno di un periodo di assistenza continua non possibile al domicilio e non tale da richiedere il ricovero in ospedale. Esistono nella sua Regione delle strutture di questo tipo (strutture intermedie/erogatrici di cure intermedie)?

- Sì
- No
- Non lo so

16. È mai capitato a Lei, familiari o conoscenti di avere un peggioramento improvviso di una malattia cronica difficile da gestire al domicilio ma non “abbastanza grave” da richiedere un ricovero in ospedale?

- Sì
- No

**16.1 Se ha risposto SI alla domanda 16:** Come ha gestito la situazione in questi casi?

- Ho dovuto arrangiarmi al domicilio
- Ho insistito per avere diritto al ricovero

17. È mai capitato a Lei, familiari o conoscenti di avere la sensazione di essere dimessi dall’ospedale troppo presto?

(ad esempio: senza aver ricevuto la necessaria educazione/addestramento nella somministrazione di farmaci o nella gestione di presidi prescritti durante il ricovero quali gestione della nutrizione enterale o di una stomia)

- Sì
- No
- Non saprei

18. In un prossimo futuro molte delle terapie attualmente erogate in ambiente ospedaliero (es. chemioterapici, emodialisi, farmaci biologici...) potranno essere somministrate **al proprio domicilio**.  
Se mi fosse proposto di effettuare al domicilio una terapia normalmente erogata in regime ospedaliero con un medico reperibile in caso di necessità... (Esprima il grado di accordo con le seguenti affermazioni):

	Completamente in disaccordo	Parzialmente in disaccordo	Parzialmente d'accordo	Completamente d'accordo
a. Mi sentirei meno seguito nel processo assistenziale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. Avrei maggior timore degli effetti collaterali (indesiderati)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Migliorerebbe la mia qualità di vita	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. Mi semplificherebbe la gestione della malattia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e. Credo che un ambiente familiare mi aiuterebbe a tollerare meglio il farmaco	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f. Ne risentirebbe negativamente la relazione medico-paziente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
g. Lo preferirei, perché l'ambiente ospedaliero mi crea molto stress	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
h. In generale ritengo questo cambiamento utile	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

19. In un prossimo futuro molte delle terapie attualmente erogate in ambiente ospedaliero (es. chemioterapici, emodialisi, farmaci biologici...) potranno essere somministrate **in strutture intermedie** (ossia strutture di ricovero con assistenza infermieristica h24 e presenza di un medico generico per alcune ore diurne).  
Se mi fosse proposto di effettuare in tali strutture una terapia normalmente erogata in regime ospedaliero con un medico reperibile in caso di necessità... (Esprima il grado di accordo con le seguenti affermazioni):

	Completamente in disaccordo	Parzialmente in disaccordo	Parzialmente d'accordo	Completamente d'accordo
a. Mi sentirei meno seguito nel processo assistenziale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. Avrei maggior timore degli effetti collaterali (indesiderati)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Migliorerebbe la mia qualità di vita	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



	Completamente in disaccordo	Parzialmente in disaccordo	Parzialmente d'accordo	Completamente d'accordo
d. Mi semplificherebbe la gestione della malattia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e. Ne risentirebbe negativamente la relazione medico-paziente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f. Lo preferirei, perché l'ambiente ospedaliero mi crea molto stress	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
g. In generale ritengo questo cambiamento utile	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## RAPPORTO CON LA DIGITALIZZAZIONE e TELEMEDICINA

20. Ha lo SPID o la CIE (carta d'identità elettronica)?

- Sì
- No, ma so cosa sono
- No e non so cosa siano

21. Quali delle seguenti applicazioni utilizza normalmente? - **Possibilità di dare più risposte**

- E-mail
- Servizi di messaggistica istantanea (es. Whatsapp, Telegram, Messenger di Facebook)
- Social media (es. Facebook, Instagram, Twitter)
- Motori di ricerca (es. Google, Bing, Edge)
- Piattaforme per videochiamate/videoconferenze (es. GoogleMeet, Zoom)

22. Sa come accedere al suo Fascicolo Sanitario Elettronico?

- Sì
- No, ma so cos'è
- No e non so cosa sia

23. Il dossier farmaceutico è uno strumento che consente al paziente e agli operatori sanitari che lo seguono di avere accesso digitalmente a tutte le informazioni sulla terapia farmacologica passata e in corso. In riferimento a tale iniziativa, quanto è d'accordo con le seguenti affermazioni?

	Completamente in disaccordo	Parzialmente in disaccordo	Parzialmente d'accordo	Completamente d'accordo
a. È una iniziativa che rischia di diminuire il coinvolgimento del paziente nella gestione della terapia	○	○	○	○
b. È una risorsa preziosa perché aiuta ad individuare tutte le eventuali interazioni pericolose o incompatibilità tra farmaci	○	○	○	○

24. Se le venisse offerta la possibilità di eseguire una visita a distanza, avrebbe a disposizione quanto segue?

	Sì	No
a. Connessione a Internet	○	○
b. Fotocamera	○	○
c. Computer e/o smartphone e/o tablet	○	○

d. App per videoconferenze (es. zoom, Meet)	○	○
---	---	---

25. Al fine di facilitare la gestione/monitoraggio della terapia farmacologica, come valuta l'utilità delle seguenti prestazioni/servizi erogabili a distanza tramite computer/tablet/smartphone?

	Inutile	Utile ma non indispensabile	Indispensabile
a. Televisita con il Medico di Medicina Generale o lo specialista	○	○	○
b. Teleassistenza con infermieri o altri operatori del territorio	○	○	○
c. Servizio di telefarmacia (cioè la possibilità di ottenere per la gestione della terapia farmacologica assistenza da un farmacista collegato a distanza tramite videochiamata o app)	○	○	○

26. Il monitoraggio della terapia farmacologica può essere effettuato da remoto mediante televisita e sensori per rilevare a distanza parametri (quali pressione, frequenza cardiaca, glicemia etc...). Come valuta questo tipo di assistenza rispetto a quella in presenza?

- Migliore e più personalizzata
- Uguale: riceverei la stessa assistenza
- Peggior e meno attenta
- Non saprei

27. La sanità digitale rispetto alla tradizionale:

	Completamente in disaccordo	Parzialmente in disaccordo	Parzialmente d'accordo	Completamente d'accordo
a. Rischia di creare disparità essendo rivolta a chi può accedere alle cure perché dotato degli strumenti necessari (computer, smartphone, App, Internet, videocamera)	○	○	○	○
b. Mi consente di avere a disposizione molto facilmente tutte le informazioni che riguardano la mia salute e la terapia farmacologica	○	○	○	○
c. Mi fa risparmiare tempo	○	○	○	○
d. Mi costringe a chiedere continuamente aiuto per svolgere attività inerenti alla mia salute che prima facevo da solo	○	○	○	○

	Completamente in disaccordo	Parzialmente in disaccordo	Parzialmente d'accordo	Completamente d'accordo
e. Mi aiuta a gestire la terapia farmacologica in modo più autonomo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f. Mi carica di eccessiva responsabilità nella gestione della mia salute/malattia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
g. Mi infonde un senso maggiore di sicurezza perché mi permette un maggior controllo della terapia farmacologica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
h. Mi preoccupa per quanto riguarda la tutela della mia privacy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
i. Permette di ridurre il numero degli accessi in ospedale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

