

QUESTIONARIO

Sono Sara Mungai, una studentessa del corso di laurea di Infermieristica presso l'Università di Firenze. Ho deciso di formulare il seguente questionario poiché sto svolgendo la mia Tesi di Laurea sulla Talassemia, in collaborazione con il Prof. Filippo Festini dell'Università di Firenze e il Dr. Daniele Ciofi dell'Ospedale Meyer. L'obiettivo della ricerca è quello di valutare la qualità di vita delle persone con Talassemia e di individuare gli aspetti che maggiormente la influenzano. I risultati verranno messi a disposizione dell'Associazione.

Il Questionario è ANONIMO e una volta compilato, prego di inserirlo nella cassetta predisposta, al fine di garantire la Vostra privacy.

Chiedo cortesemente la Vostra sincera ed attenta compilazione del questionario, per poter individuare i punti più sentiti da Voi "pazienti", al fine di poter migliorare i servizi offerti.

Certa della Vostra collaborazione, colgo l'occasione per augurarVi buon lavoro.

Parte I - INFORMAZIONI GENERALI

1. Età

2. Titolo di studio

- ☐ elementare
- ☐ media inferiore
- ☐ media superiore
- ☐ laurea
- ☐ post laurea
- ☐ altra formazione professionale

3. Sesso

- ☐ Maschio
- ☐ Femmina

4. Stato Civile

- ☐ celibe/nubile
- ☐ sposato/convivente
- ☐ divorziato

5. Famiglia

- ☐ vivo nella famiglia d'origine
- ☐ vivo da solo

6. Residenza

7. Distanza dal centro di cura

_____ Km circa

8. Come raggiungi il centro di cura?

- ☐ automobile
- ☐ bus / tram
- ☐ treno
- ☐ altro, specificare: _____

9. Provenienza

Nazionalità paziente

- ☐ Italiana
- ☐ altra, specificare: _____

10. Situazione lavorativa

- ☐ studente/essa
- ☐ disoccupato/a
- ☐ in cerca di occupazione
- ☐ iscritto al collocamento obbligatorio
- ☐ casalinga/o
- ☐ lavoratore/trice dipendente
- ☐ lavoratore/trice autonomo
- ☐ titolare di pensione

11. **Tipo di THAL**

- ☐ alfa
- ☐ beta intermedia
- ☐ beta major
- ☐ drepanocitosi
- ☐ altro, specificare: _____

12. **Frequenza terapia trasfusionale**

- ☐ non trasfondo
- ☐ ogni 20 giorni circa
- ☐ ogni 30 giorni circa
- ☐ ogni 60 giorni circa
- ☐ oltre 60 giorni
- ☐ altro _____

13. **Chelazione**

- ☐ Desferal
- ☐ L1
- ☐ ICL (Exjade)
- ☐ Combinato L1+ Desferal
- ☐ non effettuo chelazione

14. **Quanto spesso ti capita di saltare la terapia chelante**

- ☐ mai
- ☐ raramente
- ☐ talvolta
- ☐ spesso
- ☐ molto spesso

15. **Indennità (si possono indicare più opzioni)**

- ☐ percepisco pensione di invalidità
- ☐ percepisco assegno di frequenza
- ☐ non percepisco indennità alcuna
- ☐ percepisco indennità lavorativa art. 39 (35 anni di età e 10 anni di lavoro)
- ☐ percepisco indennità legge 210
- altro, specificare: _____

16. **Legge 104**

- ☐ usufruisco pienamente delle legge
- ☐ non ho mai richiesto questa legge
- ☐ usufruisco della legge ma penso non venga applicata correttamente dal datore di lavoro

17. **In che modo vieni a conoscenza e ti informi sulle leggi a tuo favore? (si possono indicare più opzioni)**

- ☐ sito internet Associazione
- ☐ ricerche su internet
- ☐ altri organi preposti
- ☐ non mi informo
- ☐ passaparola in ospedale
- ☐ altro, specificare: _____

18. **Per ciascuna di queste affermazioni di se è vera o falsa**

V F

- ☐ ☐ fumo
- ☐ ☐ sto attento a quello che mangio
- ☐ ☐ sono astemio o bevo poco alcool
- ☐ ☐ sono seguito da psicologo

V F

- ☐ ☐ non faccio uso di droghe
- ☐ ☐ pratico attività sportiva regolare
- ☐ ☐ quando ho rapporti sessuali uso sempre il preservativo
- ☐ ☐ faccio un lavoro logorante

Parte II – QUALITA' DI VITA PERCEPITA

19. **Quante volte sei stato assente da lavoro o da scuola nell'ultimo mese?**

20. **Di quante ore di permesso hai usufruito nell'ultimo mese?**

21. **In generale, definiresti la tua salute:**

- ☐ eccellente
- ☐ molto buona
- ☐ buona
- ☐ passabile
- ☐ scadente

Le seguenti domande riguardano alcune attività che potresti svolgere nel corso di una qualsiasi giornata. **La salute ti limita attualmente nello svolgimento di queste attività?**

	Si mi limita parecchio	Si mi limita parzialmente	NO, non mi limita per nulla
22. Attività di moderato impegno fisico, come spostare un tavolo, usare l'aspirapolvere, giocare a bocce o fare un giro in bicicletta	☐	☐	☐
23. Salire qualche piano di scale	☐	☐	☐

Nelle ultime 4 settimane, hai riscontrato i seguenti problemi sul lavoro o nelle altre attività quotidiane, a causa della tua salute fisica?

	SI	NO
24. Ho reso meno di quanto avrei voluto	☐	☐
25. Ho dovuto limitare alcuni tipi di lavoro o di altre attività	☐	☐

Nelle ultime 4 settimane, hai riscontrato i seguenti problemi sul lavoro o nelle altre attività quotidiane, a causa del tuo stato emotivo (quale il sentirsi depresso o ansioso)?

	SI	NO
26. Ho reso meno di quanto avrei voluto	☐	☐
27. Ha avuto un calo di concentrazione sul lavoro o in altre attività	☐	☐

28. **Nelle ultime 4 settimane, in che misura il dolore l'ha ostacolata nel lavoro che svolge abitualmente (sia in casa sia fuori casa)?**

Per nulla	Molto poco	Un po'	Molto	Moltissimo
☐	☐	☐	☐	☐

Risponda a ciascuna domanda scegliendo la risposta che più si avvicina al Suo caso.

Per quanto tempo nelle ultime 4 settimane si è sentito ...

	Sempre	Quasi sempre	Molto tempo	Una parte del tempo	Quasi mai	Mai
29. calmo e sereno	☐	☐	☐	☐	☐	☐
30. pieno di energia	☐	☐	☐	☐	☐	☐
31. scoraggiato e triste	☐	☐	☐	☐	☐	☐

32. Nelle ultime 4 settimane, per quanto tempo la salute fisica o lo stato emotivo hanno interferito nelle tue attività sociali, in famiglia, con gli amici?

Sempre	Quasi sempre	Una parte del tempo	Quasi mai	Mai
☐	☐	☐	☐	☐

Parte III: LE TERAPIE

33. Indica di seguito i principali effetti indesiderati delle terapie che riscontri personalmente

34. Ritieni che il materiale per le terapie sia distribuito in modo soddisfacente dal SSN?

☐ SI ☐ NO ☐ non necessito di materiale

35. Indica di seguito i principali problemi riscontrati nella distribuzione del materiale

Parte IV: LA RELAZIONE CON I PROFESSIONISTI SANITARI

36. Indica quanto è importante che i sanitari che si occupano di te posseggano le seguenti caratteristiche:

	Per nulla importante	Poco importante	Abbastanza importante	Molto importante
E' disponibile ad ascoltarmi	☐	☐	☐	☐
Presta attenzione alle mie esigenze	☐	☐	☐	☐
Si fa carico dei problemi connessi con la mia salute	☐	☐	☐	☐
E' competente e professionalmente aggiornato	☐	☐	☐	☐
Mi coinvolge nelle decisioni	☐	☐	☐	☐
Altro _____				

37. Indica quanto sono importanti i seguenti aspetti del centro di cura che ti assiste:

	Per nulla importante	Poco importante	Abbastanza importante	Molto importante
Riduce al minimo le attese per essere visitati	☐	☐	☐	☐
Riduce al minimo il tempo tra il controllo ematico e l'inizio della trasfusione	☐	☐	☐	☐
C'è un operatore sanitario dedicato esclusivamente ai pz Th	☐	☐	☐	☐
Garantisce una consegna puntuale dei farmaci	☐	☐	☐	☐
Il follow up è accurato	☐	☐	☐	☐
Orari e giorni degli appuntamenti non interferiscono con la mia vita quotidiana	☐	☐	☐	☐
Altro _____				

38. Eventuali commenti
