

Questionario di ricerca

L'Associazione Nazionale Malati reumatici ANMAR e l'**Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna** (O.N.Da) promuovono una ricerca sulle malattie immunoreumatiche.

ANMAR sostiene ricerche sulle principali patologie immunoreumatiche, ne valuta l'impatto sociale ed economico, informa le Istituzioni, i medici e il pubblico

L'intervista è anonima. Le chiederemo solamente alcuni dati di tipo demografico a fini statistici.

Questa è un'indagine conoscitiva, dove non esistono risposte giuste o sbagliate. La preghiamo di rispondere molto liberamente in base ai suoi vissuti e a quello che sente rispetto ai temi che saranno qui affrontati.

SEZIONE 1: DIAGNOSI E TRATTAMENTO DELLE MALATTIE REUMATICHE

D1 Da quale malattia reumatica è affetta/o?

1. Artrite reumatoide
2. Artrite psoriasica
3. Spondilite anchilosante

D2 Ricorda quanto tempo fa le è stata diagnosticata questa malattia? (*indichi una sola risposta*)

1. Meno di 6 mesi fa
2. 6 mesi - 2 anni fa
3. 3 - 4 anni fa
4. 5 - 6 anni fa
5. 7 - 8 anni fa
6. 9 - 10 anni fa
7. Più di 10 anni fa
8. Non ricordo

D3 Quale medico la segue principalmente ed è per lei un punto di riferimento per nella cura di questa malattia reumatica? (*indichi una sola risposta*)

1. Medico di famiglia
2. Reumatologo
3. Altro specialista (specificare).....

D4 Che terapia sta assumendo per la malattia? (*può indicare più risposte*)

1. FANS/antinfiammatori - Voltaren / Aulin / Aleve / Ibuprofen / Orudis / Arcoxia / Feldene / altri..
2. Cortisone - Medrol / Urbason / Deltacortene / Lodotra / altri...
3. Arava / leflunomide
4. Cimzia
5. Enbrel
6. Humira
7. MabThera
8. Metotrexate
9. Orencia
10. Plaquenil / idrossiclorochina
11. Remicade
12. Roactemra
13. Salazopyrin / sulfasalazina
14. Sandimmun / Sandimmun Neoral / ciclosporina
15. Simponi
16. Nessuna terapia farmacologica → **andare a D7**
17. Altre risposte (specificare)

D5 Quali sono i principali benefici che ottiene con questa terapia? *(legga le risposte e indichi quelle che meglio rappresentano i benefici che associa alla terapia. Può indicare più risposte)*

1. è migliorato il mio umore
2. è rallentato il peggioramento della malattia
3. ho più forza nelle mani
4. ho più voglia di stare in compagnia
5. ho ripreso peso
6. mi sento complessivamente meglio
7. mi sento più attiva/o, meno stanca/o, riesco a svolgere meglio le attività quotidiane
8. mi sento più bella/o
9. sento meno dolore
10. si è ridotta la rigidità al mattino
11. si è ridotto il gonfiore
12. non ho nessun beneficio
13. altro (specificare)

D6 Quali sono invece gli effetti negativi / collaterali che ha sofferto a causa dell'assunzione di questi farmaci? *(può indicare più risposte)*

1. comparsa dell'osteoporosi
2. diarrea
3. disturbi gastrici
4. perdita dei capelli
5. problemi ai reni
6. problemi al fegato
7. problemi cardiaci / pressione alta
8. problemi oculari
9. problemi respiratori
10. riduzione della massa/tono/forza muscolare
11. ritenzione idrica
12. secchezza vaginale
13. nessun effetto negativo / collaterale
14. altro (specificare)

D7 Lei svolge regolarmente fisioterapia per il trattamento della sua malattia reumatica?

1. Sì
2. No

D8 Soffre di dolore cronico legato alla sua malattia?

1. Sì
2. No → andare a D14

D9 Se sì, saprebbe dare un voto al suo dolore da 0 a 10, dove 0 corrisponde a nessun dolore e 10 al massimo dolore possibile?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

D10 Sta assumendo farmaci per il trattamento del dolore?

1. Sì
2. No → andare a D14

D11 Se sì, ricorda quale farmaco sta assumendo? *(scrivere in stampatello e leggibile)*

.....

D12 La terapia del dolore che sta assumendo le apporta beneficio per il suo dolore?

- | | | |
|---------------|---------------|---------------|
| 1. per niente | 3. abbastanza | 5. moltissimo |
| 2. poco | 4. molto | |

D13 Chi le ha prescritto inizialmente la cura per il suo dolore?

1. Medico di famiglia
2. Reumatologo
3. Altro specialista (specificare).....

SEZIONE 2: PERCEZIONE DEL PROPRIO STATO DI SALUTE

D14 Come definirebbe il suo stato di salute attuale? Direbbe che complessivamente è: *(indichi una sola risposta)*

- | | | |
|----------------|---------------------|---------------------|
| 1. molto buono | 3. mediamente buono | 5. per niente buono |
| 2. buono | 4. discreto | |

D15 Quali sono le cose più importanti a cui è costretta/o a rinunciare o in cui si sente limitata/o a causa della sua malattia? *(può indicare più risposte)*

1. Andare al cinema / a teatro
2. Dedicarmi al volontariato
3. Dedicarmi alla cura personale
4. Dedicarmi alla cura dei figli
5. Fare delle passeggiate
6. Fare sport / attività fisica
7. Prendermi cura del mio partner
8. Prendermi cura della mia casa / attività domestiche
9. Svolgere attività lavorativa
10. Uscire con amici-amiche
11. Viaggiare
12. Vivere l'intimità di coppia / sessualità
13. Dedicarmi ai miei hobby (découpage, modellismo, dipingere, suonare uno strumento, ecc..)
14. Altro (specificare)

SEZIONE 3: MALATTIA REUMATICA, PERCEZIONE DI SE' ED AUTOSTIMA

D16 Adesso le chiediamo di leggere alcune affermazioni e di dirci quanto sono VERE per lei e per come lei vive la sua malattia: *(indichi con una crocetta se ciascuna affermazione è pochissimo, poco, ne' molto ne' poco, molto o moltissimo vera per lei)*

	Pochissimo	Poco	Ne'poco ne'molto	Molto	Moltissimo
a. La malattia reumatica è per me invalidante					
b. La malattia ha cambiato la mia vita affettiva					
c. Quando penso alla mia malattia provo rabbia					
d. La malattia ha reso difficile la mia intimità di coppia					
e. La malattia mi ha fatto perdere sicurezza in me stessa/o					
f. La malattia mi fa sentire meno piacevole ed attraente					
g. La malattia mi ha reso una persona diversa da com'ero prima					
h. Condivido con il mio/la mia partner le difficoltà e le insicurezze generate dalla mia malattia					

SEZIONE 4: L'IMPATTO DELLA MALATTIA REUMATICA SULL'INTIMITÀ SESSUALE

- D17** Lei ha una vita di coppia? (*indichi una sola risposta*)
1. Sì, ho un/a partner / coniuge / convivente → **andare a D19**
 2. No, sono sola/o → **andare a D18**
- D18** La scelta di non avere una vita di coppia è in qualche modo dipesa dalla sua malattia? (*indichi una sola risposta*)
1. Per nulla
 2. Poco
 3. Ne' poco ne' molto
 4. Molto
 5. Moltissimo
- **Dopo D18 andare ai DATI alla FINE del questionario.**
- D19** La sua vita sessuale e la sua intimità di coppia hanno risentito della sua malattia? (*indichi una sola risposta*)
1. Sì → **andare a D20**
 2. No → **andare ai DATI alla FINE**
- D20** In che modo la sua intimità sessuale ha risentito della sua malattia? (*può indicare più risposte*)
1. Calo del desiderio sessuale
 2. Difficoltà nei movimenti
 3. Poca comprensione delle mie difficoltà da parte del partner
 4. Dolore durante i rapporti
 5. Fatica / stanchezza
 6. Ho posticipato / rinunciato alla gravidanza
 7. Insicurezza / sensazione di non essere attraente
 8. Paura di sentire dolore / di non riuscire
 9. Secchezza vaginale
 10. Disfunzione erettile
 11. Altro (specificare).....
- D21** Ha parlato con qualcuno di questa problematica inerente la sua intimità sessuale? (*può indicare più risposte*)
1. No, non ne ho parlato con nessuno → **andare a D22**
 2. Sì → **andare a D23**
- D22** Quali sono i principali motivi per cui non ne ha parlato con nessuno? (*può indicare più risposte*)
1. Per imbarazzo
 2. Perché credo che il problema si risolverà da sé
 3. Perché credo che nessuno possa aiutarmi/consigliarmi
 4. Perché credo che non si possa fare nulla
 5. Perché è un tema che non mi interessa
 6. Perché non saprei a chi rivolgermi
 7. Altro (specificare).....
- **Dopo D22 andare a D24**
- D23** Con chi ne ha parlato? (*può indicare più risposte*)
1. Con il fisioterapista
 2. Con il ginecologo
 3. Con il medico di base
 4. Con il partner/coniuge/convivente
 5. Con il reumatologo
 6. Con l'andrologo/urologo
 7. Con l'associazione dei pazienti
 8. Con lo psicologo / il sessuologo
 9. Con un familiare
 10. Con un'amica/o
 11. Altro (specificare).....
- **Dopo D23 andare ai DATI alla FINE**

