

## INTRODUZIONE

Buongiorno!

Stethos è un istituto di ricerche di mercato specializzato nel campo farmaceutico. Attualmente stiamo conducendo uno **studio a livello nazionale sull'Orticaria Spontanea Cronica**, volto a rilevare **l'approccio dei pazienti** nei confronti della malattia ed **eventuali bisogni ad oggi non ancora soddisfatti**. Più nello specifico, l'obiettivo di questa ricerca consiste nel rilevare i bisogni e le opinioni dei pazienti affetti da questa patologia, al fine di coinvolgerlo in prima linea nello sviluppo di nuove attività e servizi a supporto della gestione della patologia di cui soffre e del trattamento seguito.

Si senta libero di esprimere i Suoi pensieri e le Sue opinioni rispetto ai temi che verranno trattati nel questionario. Stethos non rappresenta alcuna delle Aziende Farmaceutiche che verranno eventualmente nominate, per cui non dovrà avere alcuna remora nell'esprimere qualsiasi tipo di opinione o commento.

Precisiamo che nel rispetto della legge sulla privacy (D.lgs. 196/03 e successivi articoli), è libero/a di interrompere l'intervista o evitare di rispondere ad alcune domande qualora lo ritenesse opportuno. Garantiamo inoltre che qualsiasi informazione fornita verrà trattata in forma strettamente riservata ed anonima, senza l'uso di dati personali o altri recapiti.

Le risposte che verranno fornite nel corso di questa intervista saranno, ovviamente, tutelate dalla privacy; solo nel caso in cui dovesse fare riferimento a un evento avverso riscontrato durante o dopo la somministrazione di un farmaco, le chiederemo l'autorizzazione a segnalare il suo nominativo al reparto di farmacovigilanza della casa farmaceutica del farmaco in questione, anche nel caso in cui lei lo abbia già segnalato direttamente all'azienda o al suo medico.

Ogni altra cosa che verrà detta durante l'intervista continuerà a restare anonima e confidenziale.

Innanzitutto la ringrazio per aver accettato di collaborare a questo studio.

Dom. 1) **Lei soffre di Orticaria Spontanea Cronica?**  SÌ → proseguire con la compilazione del questionario  
 NO → la compilazione è terminata

Dom. 2) **Da quanto tempo soffre di Orticaria Spontanea Cronica? Nel rispondere consideri quando la prima volta si sono manifestati i sintomi dell'orticaria spontanea cronica di cui soffre.**  
|\_|\_| anni

Dom. 3) **In quale anno le è stata diagnosticata la patologia?** |\_|\_|\_|\_| anno diagnosi

Dom. 4) **Che terapia segue attualmente per l'Orticaria Spontanea Cronica di cui Lei soffre?**

- nessuna terapia
- solo antistaminico
- antistaminico in combinazione con antileucotrieni (es. Singulair, Montegen, Lukasm, Montelukast Tev)
- cortisone/corticosteroidi (da soli o in associazione ad altre terapie)
- omalizumab (Xolair)
- altro farmaco / altra associazione di farmaci

Dom. 5) **A chi si è rivolto la prima volta in cui le sono comparsi i primi sintomi di orticaria?**

- pronto soccorso
- medico di base (MMG)
- l'attuale Dermatologo che mi ha in cura
- l'attuale Allergologo che mi ha in cura
- un altro Dermatologo diverso da quello da cui sono in cura oggi
- un altro Allergologo diverso da quello da cui sono in cura oggi
- altro specialista \_\_\_\_\_quale \_\_\_\_\_

Dom. 6) **Dopo quanto tempo dalla comparsa dei primi sintomi si è recato al pronto soccorso o si è rivolto ad un medico, la prima volta?**

- subito, appena ho visto i primi segni della malattia
- dopo qualche giorno
- dopo qualche settimana
- dopo 2-3 mesi
- dopo 4-6 mesi
- dopo circa 1 anno
- dopo circa 2-3 anni
- dopo oltre 4 anni

non ricordo quando

Dom. 7) **Quali sono stati i sintomi che Le si sono presentati la prima volta e che l'hanno indotta a rivolgersi ad un medico o a ricorrere al Pronto Soccorso?**

Specificare \_\_\_\_\_

Dom. 8) **Quale medico le ha diagnosticato per la prima volta l'Orticaria Spontanea Cronica? Nel rispondere consideri il medico che effettivamente le ha diagnosticato la malattia, non il medico a cui si è rivolto alla comparsa dei sintomi (che potrebbe anche essere stato un altro medico, diverso da quello che le ha fatto poi la diagnosi).**

- il medico del pronto soccorso
- medico di base (MMG)
- l'attuale Dermatologo che mi ha in cura
- l'attuale Allergologo che mi ha in cura
- un altro Dermatologo diverso da quello da cui sono in cura oggi
- un altro Allergologo diverso da quello da cui sono in cura oggi
- altro specialista \_\_\_\_\_quale \_\_\_\_\_

Dom. 9) **E dopo quanto tempo dalla comparsa dei primi sintomi le è stata diagnosticata l'orticaria spontanea cronica? Ossia quanto tempo è passato da quando ha avuto i primi sintomi a quando il medico per la prima volta le ha detto di cosa soffreva?**

- subito, ai primi segni della malattia
- dopo qualche giorno
- dopo qualche settimana
- dopo 2-3 mesi
- dopo 4-6 mesi
- dopo circa 1 anno
- dopo circa 2-3 anni
- dopo oltre 4 anni

non ricordo quando

Dom. 10) **Ora, ogni quanto si ripresentano i sintomi dell'orticaria?**

- tutti i giorni
- tutte le settimane
- ogni 2/3 settimane
- ogni mese
- ogni 2/3 mesi
- ogni 4-5 mesi
- circa 1-2 volte all'anno
- con minor frequenza

Dom. 11) **Quando le ricompaiono questi sintomi, per quanto tempo durano?**

- alcune ore
- 1-2 giorni
- 3-4 giorni
- 5-6 giorni / 1 settimana
- 2-3 settimane
- 1 mese / 1 mese e mezzo
- altro \_\_\_\_\_ specificare \_\_\_\_\_

Dom. 12) **Prima di arrivare allo Specialista che la segue attualmente, in passato si è rivolto ad altri Specialisti? Se sì, potrebbe indicarmi a quanti altri Specialisti si è rivolto in passato prima di arrivare all'attuale?**

- No, l'attuale medico è l'unico a cui mi sono rivolto Se NO → D.16
- Sì, quanti medici prima dell'attuale |\_\_|\_\_| Se SI → D.13

Dom. 13) **Per quale motivo ha cambiato in passato diversi Medici, diversi Centri prima di arrivare all'attuale?**

- non ero soddisfatto del personale medico (medico e/o infermieri) del precedente centro
- l'attuale centro / l'attuale Specialista è più vicino alla città in cui vivo
- nel nuovo centro è possibile seguire terapie innovative che nell'altro centro non potevo seguire
- i medici precedenti hanno faticato / impiegato troppo tempo a diagnosticarmi la malattia
- i medici precedenti non riuscivano a trovarmi una terapia adatta
- altra motivazione \_\_\_\_\_

Dom. 14) **Per l'orticaria spontanea cronica di cui soffre, ora Lei è seguito/a da ...**

- Allergologo
- Dermatologo
- Altro specialista \_\_\_\_\_

Dom. 15) **Chi le ha indicato o consigliato di rivolgersi al Suo attuale Specialista / al Centro presso cui Lei è in cura?**

- medico di base (MMG)
- altro Dermatologo
- altro Allergologo
- altro Specialista
- familiare / amico / parente
- altra persona \_\_\_\_\_

Dom.16 solo se Dom.4≠ nessuna terapia & Dom.4≠ omalizumab (Xolair)

Dom. 16) **La terapia che sta seguendo è una terapia che assume al bisogno, ossia che assume solo alla ricomparsa dei sintomi?**

- sì
- no

*Se Dom.16=SI (terapia al bisogno)*

Dom.16.A) **Da quanto tempo sta seguendo questa terapia?**

- da meno di 1 mese
- da 1-2 mesi
- da 3-4 mesi
- da 5-6 mesi
- da 6-12 mesi (da meno di 1 anno)
- da circa 1-2 anni
- da circa 2-3 anni
- da 4 anni o più
- non ricordo da quando

*Se Dom.16=SI (terapia al bisogno)*

Dom.16.B) **Mediamente per quanto tempo segue questa terapia ogni volta che ricompaiono i sintomi della malattia?**

- per un solo giorno
- per qualche giorno
- per 1-2 settimane
- per 3-4 settimane / circa 1 mese
- per più tempo \_\_\_\_\_ specificare \_\_\_\_\_

Dom. 17) **In passato ha seguito altre terapie per cercare di tenere sotto controllo i sintomi dell'orticaria?**

- No, nessun'altra terapia in passato (né topiche né orali né iniettive)
- Sì, in passato altre terapie topiche \_\_\_\_\_ specificare \_\_\_\_\_
- Sì, in passato altre terapie orali \_\_\_\_\_ specificare \_\_\_\_\_
- Sì, in passato altre terapie iniettive \_\_\_\_\_ specificare \_\_\_\_\_

Dom. 18) **Ogni quanto si reca dallo Specialista che la segue per l'orticaria, per i controlli e le visite?**

- più di una volta al mese
- circa una volta al mese
- circa una volta ogni 2/3 mesi
- circa una volta ogni 4/5 mesi (2 volte all'anno)
- circa una volta all'anno
- meno spesso / con minor frequenza

**Dom. 19) Dallo Specialista ci va solo al momento del bisogno (ad esempio, quando ricompaiono i sintomi o per problemi sulla terapia) oppure programma per tempo le visite?**

- solo al bisogno  
 visite programmate

**Dom. 20) Quanto si ritiene soddisfatto del rapporto che ha instaurato con lo Specialista che attualmente la segue?**

- decisamente soddisfatto  
 soddisfatto  
 né soddisfatto né insoddisfatto  
 insoddisfatto  
 decisamente insoddisfatto

**Dom. 21) Vorrebbe avere più tempo a disposizione / maggior confronto con il proprio medico oppure, al contrario vorrebbe che queste visite, questi momenti di confronto fossero più sporadici e meno frequenti?**

- Sì vorrei più tempo a disposizione / più confronto con il mio medico  
 No, vorrei che i momenti di confronto fossero meno frequenti  
 No, mi va bene così / il tempo che mi dedica il medico è sufficiente

**Dom. 22) Attraverso quali canali di informazione si aggiorna / recupera informazioni sulla sua patologia? A chi chiede informazioni?**

- siti internet dedicati all'orticaria → **Quali?** \_\_\_\_\_ open \_\_\_\_\_  
 internet in generale → **Quali?** \_\_\_\_\_ open \_\_\_\_\_  
 forum di discussione online  
 convegni / conferenze  
 documentazione cartacea (riviste / brochure / volantini)  
 associazioni pazienti → **Quali?** \_\_\_\_\_ open \_\_\_\_\_  
 dermatologo di fiducia / centro di dermatologia presso cui sono in cura  
 infermiere del centro presso cui sono in cura  
 altro  
 nessuno / non mi informo / non chiedo informazioni

**Dom. 23) In base alla diagnosi che le è stata effettuata dal medico, che livello di gravità ha la forma di Orticaria di cui Lei soffre?**

- lieve  
 moderata  
 severa/grave  
 il medico non ha indicato il livello di gravità della malattia

**Dom. 24) Quanto impatta sulla sua vita (personale e lavorativa) l'orticaria? Esprima la sua valutazione con un punteggio da 1 a 6, dove 1 indica che "la malattia non incide in alcun modo sulla sua vita" e 6 che "la malattia incide notevolmente sulla sua vita".**

Impatto della malattia sulla sua vita                      1     2     3     4     5     6

**Dom. 25) Quale tra queste affermazioni riflette maggiormente il suo pensiero sulla orticaria spontanea cronica di cui Lei soffre?**

- è una malattia della quale subisco le conseguenze  
 è una condizione con cui convivo  
 fa parte della mia vita come altre "cose"  
 è una sfida quotidiana

**Dom. 26) Rispetto al passato, a quando per esempio non era ancora in trattamento oppure seguiva una terapia che però non portava agli effetti desiderati, oggi come è cambiato il suo rapporto ed il suo approccio nei confronti della malattia?**

**Rispetto al passato ora va ...**

- decisamente peggio     peggio     più o meno uguale     meglio     decisamente meglio

**Dom. 27) Da un punto di vista economico, quanto è gravosa / impattante la spesa che lei sostiene per le terapie che deve seguire, per i farmaci che deve assumere, per gli esami e i controlli che deve effettuare periodicamente? Risponda cortesemente prendendo in considerazione tutte le**

**spese che sostiene per curare l'orticaria di cui soffre, utilizzando un punteggio da 1 a 6 dove 1 indica "nessun impatto economico, in quanto tutto mi viene rimborsato" e 6 indica invece "molto gravoso, l'impatto economico è elevato, in quanto non viene rimborsato nulla e devo pagare tutto".**

- 1  nessun impatto economico / tutto è rimborsato da SSN  
 2   
 3   
 4   
 5   
 6  molto gravoso, l'impatto economico è elevato, in quanto non viene rimborsato nulla e devo pagare tutto

**Dom. 28) Cosa le viene rimborsato dal SSN (e quindi non paga) e cosa invece deve pagare di tasca sua? Per ogni voce può barrare entrambe le caselle, nel caso una parte la paga di tasca propria ed una parte le viene rimborsata.**

	Rimborsato da SSN	Pagato di tasca propria
- farmaci	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- creme/pomate/unguenti/lozioni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- esami di controllo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- visite dallo specialista/ presso il centro in cui sono in cura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Dom. 29) Se dovesse indicare qual è o quale è stato l'elemento, l'aspetto della malattia di cui Lei soffre che ha o ha avuto maggiormente impatto sulla sua vita, cosa le viene in mente?**

\_\_\_\_\_ open \_\_\_\_\_

**Dom. 30) Pensi ora al suo farmaco ideale per il trattamento dell'orticaria di cui Lei soffre. Quali sono le caratteristiche che lei reputa più importanti? Le metta in ordine di importanza, partendo dalla caratteristica più importante ossia quella che Lei ritiene assolutamente fondamentale in un farmaco per la cura dell'orticaria per finire con quella che lei ritiene meno importante. (scegliere almeno tre item)**

Il farmaco deve avere ... ..

- un'efficacia che duri nel tempo  
 un'azione rapida  
 effetti collaterali sopportabili / tollerabili  
 una frequenza di somministrazione tale da non impattare sulla mia qualità di vita  
 una modalità di somministrazione tale da non impattare sulla mia qualità di vita

**Dom. 31) Quanto sarebbe propenso a seguire una terapia iniettiva che prevede una iniezione 1 volta al mese per un periodo di circa 3-6 mesi? Risponda utilizzando una scala di valutazione da 1 a 10 dove 1 indica "assolutamente NON seguirei una terapia iniettiva" e 10 indica "certamente la seguirei".**

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Dom. 32) Nel Centro presso cui è in cura, sono messi in atto specifici servizi di supporto al paziente affetto da orticaria spontanea cronica? Se sì, quali?**

NO

SI Dom.32.A) **Quali sono questi servizi?** \_\_\_\_\_ open \_\_\_\_\_

**Dom. 33) Presso il Centro in cui è in cura, le hanno mai consegnato dei materiali cartacei relativi alla sua patologia?**

NO

SI → 33.A **Quali argomenti trattavano?**

- Diari pazienti (es. questionario sulla qualità della vita/ scala valutazione del prurito / dei pomfi)  
 Evoluzione della patologia e sintomi  
 Consigli su alimentazione e stile di vita  
 Terapie  
 Modalità di somministrazione  
 Brochure informative

Dom. 34) **Quali esami, quali controlli deve effettuare periodicamente? Nel rispondere pensi sempre a tutti gli esami che deve effettuare in riferimento alla orticaria spontanea cronica di cui soffre.**

\_\_\_\_\_ open \_\_\_\_\_

Dom. 35) **Le chiediamo ora di esprimere una valutazione utilizzando una scala di punteggio da 1 a 10 dove 1 indica una valutazione "decisamente negativa di totale insoddisfazione" e 10 indica invece una valutazione "decisamente positiva, di completa soddisfazione".**

• Tempo di attesa per prenotare una prestazione (esame e/o visita)	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10
• Tempo di attesa tra la prenotazione e l'effettuazione della prestazione (esame e/o visita)	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10
• Tempo di attesa rispetto all'ora della prenotazione (di un esame e/o di una visita)	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10
• Tempo di attesa per il ritiro dei referti	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10
• Informazioni ricevute dal personale medico/sanitario del centro	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10
• Servizi in generale del centro presso cui Lei è in cura	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10
• Facilità/comodità nel raggiungere dalla Sua abitazione il Centro presso cui Lei è in cura	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10
• Numero di medici / infermieri presenti nel reparto/centro presso cui Lei è in cura	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10

Dom. 36) **In genere, riscontra o ha riscontrato delle difficoltà quando, ad esempio, deve prenotare gli esami o le visite? Se sì, potrebbe indicare cortesemente quali difficoltà o criticità riscontra?**

\_\_\_\_\_ open \_\_\_\_\_

Dom. 37) **Quanto Le pesa il doversi recare presso il Centro in cui è in cura per effettuare periodicamente le visite o gli esami? Nel rispondere prenda in considerazione ad esempio, il viaggio che deve sostenere dalla Sua abitazione al Centro presso cui è in cura, al tempo che deve dedicare a questi esami, alla frequenza con cui deve effettuare gli esami ... etc etc. Risponda per cortesia con un punteggio da 1 a 10 dove 1 indica "non mi pesa affatto" e 10 indica "decisamente pesante".**

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Dom. 38) **Ha qualche idea o suggerimento da proporre o ha in mente qualche servizio particolare che potrebbe essere attivato dal Centro presso cui è in cura o da un'Azienda farmaceutica per rendere più agevole questo aspetto?**

\_\_\_\_\_ open \_\_\_\_\_

Dom. 39) **Se fosse disponibile un servizio domiciliare dedicato ai pazienti affetti da Orticaria Spontanea Cronica, che ad esempio la potrebbe agevolare nel reperire i farmaci necessari per la terapia oppure la potrebbe supportare durante l'iniezione del farmaco, nel caso Lei dovesse seguire una terapia iniettiva, quanto riterrebbe utile un servizio di questo tipo? Risponda per cortesia con un punteggio da 1 a 10 dove 1 indica "assolutamente inutile" e 10 indica "decisamente utile".**

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Dom. 40) **Ultimissima domanda. C'è qualche servizio, qualche attività, qualche aspetto particolare che Lei ritiene possa essere di aiuto e di sostegno per una persona che come Lei soffre di orticaria spontanea cronica? Nel rispondere pensi a tutti i servizi e agli aiuti di cui ha beneficiato o, al contrario, a tutto ciò di cui ha bisogno o avrebbe avuto bisogno in passato ma che non riceve o non ha ricevuto.**

\_\_\_\_\_ open \_\_\_\_\_

**Siamo giunti al termine. Compili ora la griglia sottostante, con il suo profilo socio-demografico.**

Dom. 41) **Lei è ...**  uomo  donna

Dom. 42) **Quanti anni ha?** |\_\_|\_\_|

Dom. 43) **Come è strutturato il suo nucleo familiare?**

