

Appendice

Tabella S1 – Questionario Strutture

- 1) Quanto ritiene che il servizio clinico specialistico offerto da Coloplast agevoli lo svolgimento delle attività lavorative ed il management del paziente? (1-7)
- 2) Complessivamente quanto si ritiene soddisfatto del servizio clinico specialistico offerto da Coloplast relativamente alle attività di addestramento e/o consulenza tecnica dell'utilizzo del dispositivo Peristeen Plus?
- 3) Nella sua percezione quanto ritiene che l'attività di addestramento e/o consulenza del servizio clinico specialistico offerto da Coloplast possa influire positivamente sull'aderenza al trattamento con il dispositivo Peristeen Plus?
- 4) Nella sua percezione quanto ritiene che il regolare ed appropriato utilizzo di Peristeen Plus possa ridurre l'incidenza di eventi avversi/complicanze/accessi in PS/ospedalizzazioni?

Tabella S2 - Questionario pazienti

Al fine di garantire che sia appropriato per Lei completare il presente questionario, per favore confermi di essere affetto da una delle seguenti condizioni:

- Lesione del midollo spinale
- Sclerosi multipla
- Spina bifida
- Intestino neurogeno
- Sindrome da resezione anteriore bassa del retto (successiva ad una resezione del retto per patologia oncologica o endometriosi)

SEZIONE 1: Dati Anagrafici

- 1) Età (Anni)**

- 2) Sesso**

- ☐ Maschio
- ☐ Femmina

- 3) Situazione lavorativa**

- ☐ Lavoratore dipendente

- Libero professionista
- Disoccupato ed in cerca di lavoro
- Studente
- Non sto né lavorando (in modo retribuito) né cercando lavoro
- Sono in pensione
- Altro, specificare _____

4) Professione (rispondere solo in caso abbia risposto “Lavoratore dipendente” o “Libero professionista” alla domanda precedente)

5) Regione di residenza

6) Provincia di residenza

7) Quanti giorni di lavoro ha perso a causa della Sua condizione nell’ultimo mese? Nel caso in cui non stesse lavorando lasci la risposta in bianco.

--

SEZIONE 2: L’assistenza che riceve per la Sua condizione

1) Con quale modalità riceve il dispositivo Peristeen?

- Mi reco alla mia ASL di appartenenza
- Mi reco in farmacia
- I dispositivi vengono spediti presso il mio domicilio
- Altro _____ (specificare)

2) Quanto è soddisfatto dalla modalità con cui riceve Peristeen? (su una scala da 1 a 7, dove 1 corrisponde a “per nulla soddisfatto” e 7 corrisponde a “estremamente soddisfatto”)

Per nulla ? ? ? ? ? ? ? Estremamente

1 2 3 4 5 6 7

3) Con quale modalità riceveva Peristeen prima di quella indicata nella domanda 2? (distribuzione diretta - ASL, distribuzione indiretta - Farmacia, distribuzione domiciliare)

- ☐ Mi recavo alla mia ASL di appartenenza
- ☐ Mi recavo in farmacia
- ☐ I dispositivi venivano spediti presso il mio domicilio
- ☐ Altro _____ (specificare)
- ☐ Ho usufruito sempre della modalità distributiva indicata nella domanda precedente

4) Quanto era soddisfatto dalla modalità con cui riceveva i Suoi dispositivi? (su una scala da 1 a 7, dove 1 corrisponde a “per nulla soddisfatto” e 7 corrisponde a “estremamente soddisfatto”)

Per nulla ? ? ? ? ? ? ? Estremamente

5) Con che frequenza ritira/riceve la sua fornitura. Risposte:

- ☐ Mensilmente
- ☐ Trimestralmente
- ☐ Semestrale
- ☐ Annuale
- ☐ Altro(specificare)

6) *Nel caso avesse indicato una modalità distributiva diversa da quella domiciliare, quanto tempo impiega approssimativamente ad andare a ritirare i dispositivi? Se ha indicato che i dispositivi le vengono consegnati presso il Suo domicilio lasci la risposta in bianco.*

7) Quanti giorni di lavoro ha perso per ritirare il dispositivo Peristeen nell’ultimo mese? Nel caso in cui non stesse lavorando lasci la risposta in bianco.

8) È beneficiario della indennità di accompagnamento a causa della Sua condizione?

- ☐ Si
- ☐ No

9) Ha diritto ad un'esenzione per invalidità a causa della Sua condizione¹ ?

- ☐ Si
- ☐ No

10) È beneficiario della Legge 104/92?

- ☐ Si
- ☐ No

11) Nella gestione della Sua condizione viene supportato da qualcuno (parente, amico, operatori socio sanitari, etc...)

- ☐ Si
- ☐ No

12) Se ha risposto Si alla domanda precedente indicare la situazione lavorativa di chi la assiste:

- ☐ Lavoratore dipendente
- ☐ Libero professionista
- ☐ Disoccupato ed in cerca di lavoro
- ☐ Studente
- ☐ Non sta né lavorando (in modo retribuito) né cercando lavoro

¹ Il riconoscimento di una invalidità garantisce il diritto all'esenzione per alcune o per tutte le prestazioni specialistiche (sulle esenzioni dal ticket sui medicinali si rimanda a norme regionali). Di seguito vengono indicate le categorie di invalidi che godono di questo beneficio, in base a quanto stabilito nel **Decreto ministeriale 1° febbraio 1991** art. 6. Lo stato ed il grado di invalidità devono essere accertati dalla competente Commissione medica della Azienda sanitaria locale di residenza dell'assistito. L'accertamento costituisce condizione necessaria per il rilascio dell'attestato di esenzione.

Per le seguenti categorie:

- ☐ invalidi di guerra e per servizio appartenenti alle categorie dalla I alla V
- ☐ invalidi civili ed invalidi per lavoro con una riduzione della capacità lavorativa superiore ai 2/3
- ☐ invalidi civili con indennità di accompagnamento
- ☐ ciechi e sordomuti
- ☐ ex deportati nei campi di sterminio nazista KZ (categoria equiparata dalla legge agli invalidi e mutilati di guerra)
- ☐ vittime di atti di terrorismo o di criminalità organizzata

sono esenti tutte le prestazioni di diagnostica strumentale, di laboratorio e le altre prestazioni specialistiche.

Per le altre categorie di seguito elencate:

- ☐ invalidi di guerra e per servizio appartenenti alle categorie dalla VI alla VIII
- ☐ invalidi per lavoro con una riduzione della capacità lavorativa inferiore ai 2/3
- ☐ coloro che abbiano riportato un infortunio sul lavoro o una malattia professionale

sono invece esenti le prestazioni di diagnostica strumentale, di laboratorio ed altre prestazioni specialistiche correlate alla patologia invalidante.

- Sono in pensione
- Altro, specificare _____

Professione di chi la assiste (rispondere solo in caso abbia risposto “Lavoratore dipendente” o “Libero professionista” alla domanda precedente)

13) Nell’ultimo mese, chi la assiste ha rinunciato a giorni di lavoro per ritirare Peristeen?

- Si
- No

Se sì, a quanti giorni di lavoro hanno rinunciato mediamente?

Sezione 3: Informazioni cliniche e sul servizio

1) Hai mai usufruito o sta usufruendo di servizi di supporto telefonico da parte dell'azienda produttrice di Peristeen?

- ☐ Sì
- ☐ No

2) Se sì, dopo quanto tempo dall'addestramento al Peristeen ha iniziato ad usufruire di questi servizi?

- ☐ Subito dopo l'addestramento
- ☐ Da 3 a 6 mesi dopo l'addestramento
- ☐ Da 6 a 12 mesi dopo l'addestramento
- ☐ Da dopo più di un anno dall'addestramento
- ☐ Non ho mai usufruito di servizi di supporto telefonico

3) Se sì, è mai stato indirizzato da uno specialista dopo aver manifestato sintomi e/o preoccupazioni sul Suo stato di salute?

- ☐ Sì
- ☐ No

4) Nella sua percezione quanto ritiene che il servizio di supporto possa aver contribuito a prevenire complicanze e/o infezioni?

Per nulla	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Estremamente
	1	2	3	4	5	6	7	

5) Nella sua percezione quanto ritiene che il servizio di supporto possa aver contribuito ad un miglioramento nella Sua qualità di vita?

Per nulla	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Estremamente
	1	2	3	4	5	6	7	

6) Nella sua percezione quanto ritiene che il servizio di supporto possa aver contribuito a rispettare le indicazioni di trattamento (frequenza di utilizzo, quantità di acqua, etc.) con il dispositivo Peristeen?

Per nulla	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Estremamente
	1	2	3	4	5	6	7	

7) Da quanto tempo usa Peristeen

- 0 – 6 mesi
- 6 mesi – 12 mesi
- 2 anni – 5 anni
- più di 5 anni

8) Quante volte pratica l'irrigazione a settimana?

9) Quanta ml di acqua usa ad ogni irrigazione

10) Quanti minuti impiega per praticare la sola procedura relativa all'irrigazione

11) Nel corso dell'ultimo anno ha mai manifestato uno o più dei sintomi sottoriportati?

- ☐ Sintomi di occlusione fecale
- ☐ Febbre
- ☐ Gonfiore importante
- ☐ Grave sconforto emotivo
- ☐ Dolore intenso o continuo
- ☐ Sanguinamento continuo/duraturo
- ☐ Sintomi di disreflessia autonoma

Tabella S3 – Survey CS

- ☐ Quanto ritiene che il tempo indicato per l'attività di consulenza e addestramento sia correlato alla condizione del paziente?
- ☐ Sei d'accordo o meno con la seguente affermazione? Il tempo dedicato all'addestramento e alle attività di consulenza è direttamente proporzionale all'età del paziente

- Sei d'accordo o meno con la seguente affermazione? Il tempo dedicato all'addestramento e alle attività di consulenza è direttamente proporzionale al quadro clinico del paziente
- In media quanto tempo impiega per l'attività di addestramento in un paziente con Sclerosi Multipla?
- In media quanto tempo impiega per l'attività di addestramento in un paziente con Lesione midollare?
- In media quanto tempo impiega per l'attività di addestramento in un paziente con LARS?
- In media quanto tempo impiega per l'attività di addestramento in un paziente pediatrico?
- In media quanto tempo impiega per l'attività di addestramento in un paziente funzionale?
- Quale è la percentuale di pazienti che beneficerebbe entro due settimane di un ulteriore addestramento per massimizzare l'aderenza al trattamento.
- In che percentuale capita di fare il follow-up da remoto?
- Quanto tempo impiega in minuti per fare un follow-up da remoto in un paziente con sclerosi multipla?
- Quanto tempo impiega in minuti per fare un follow-up da remoto in un paziente con lesione midollare?
- Quanto tempo impiega in minuti per fare un follow-up da remoto in un paziente con LARS?
- Quanto tempo impiega in minuti per fare un follow-up da remoto in un paziente pediatrico?
- Quanto tempo impiega in minuti per fare un follow-up da remoto in un paziente funzionale?
- In che percentuale capita di fare un nuovo addestramento dopo un follow-up telefonico?
- Quanto tempo impiega in minuti per fare un nuovo addestramento dopo un follow-up telefonico? [Paziente con sclerosi multipla]
- Quanto tempo impiega in minuti per fare un nuovo addestramento dopo un follow-up telefonico? [Paziente con Lesione midollare]
- Quanto tempo impiega in minuti per fare un nuovo addestramento dopo un follow-up telefonico? [Paziente con LARS]
- Quanto tempo impiega in minuti per fare un nuovo addestramento dopo un follow-up telefonico? [Paziente pediatrico]
- Quanto tempo impiega in minuti per fare un nuovo addestramento dopo un follow-up telefonico? [Paziente funzionale]
- Quante ulteriori attività di consulenza vengono fatte in media in un anno per tipologia di paziente? [Paziente con sclerosi multipla]
- Quante ulteriori attività di consulenza vengono fatte in media in un anno per tipologia di paziente? [Paziente con Lesione midollare]
- Quante ulteriori attività di consulenza vengono fatte in media in un anno per tipologia di paziente? [Paziente con LARS]
- Quante ulteriori attività di consulenza vengono fatte in media in un anno per tipologia di paziente? [Paziente pediatrico]
- Quante ulteriori attività di consulenza vengono fatte in media in un anno per tipologia di paziente? [Paziente funzionale]

Questionario di gradimento:

1. Prima di usufruire della consegna della fornitura domiciliare, quale era la sua modalità di ritiro?

- ☐ Mi recavo alla mia ASL di appartenenza
- ☐ Mi recavo in farmacia/sanitaria/altro negozio autorizzato
- ☐ Da sempre in domiciliare
- ☐ Altro_____(specificare)

SE HA RISPOSTO DA SEMPRE IN DOMICILIARE SALTA ALLA 5 ALTRIMENTI:

2. Si recava lei a ritirare personalmente i prodotti?

- ☐ Sì
- ☐ No
- ☐ In caso di risposta No, potrebbe specificare chi delega per il ritiro?

3. Quanto tempo impiegava complessivamente, per il ritiro della fornitura prima della consegna domiciliare? (calcolando in minuti la partenza da casa sino alla consegna)

- ☐ Circa 30 minuti
- ☐ Circa 60 minuti
- ☐ Circa 2 ore

4. Più di 2 ore Con che frequenza ritirava la sua fornitura?

- ☐ Mensilmente
- ☐ Trimestralmente
- ☐ Altro(specificare)-----

5. Ha mai trovato difficoltà nel cambiare presidi poiché non più adatti alle Sue esigenze?

Per nulla	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Estremamente
	1	2	3	4	5	6	7	

6. Sono mai stati cambiati, senza il Suo consenso e/o assenso, i presidi scelti e in precedenza erogati?

- ☐ Sì
- ☐ No

7. Quanto è soddisfatto dalla modalità con cui riceve i Suoi presidi? (su una scala da 1 a 7, dove 1 corrisponde a “per nulla soddisfatto” e 7 corrisponde a “estremamente soddisfatto”)

Per nulla	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Estremamente
	1	2	3	4	5	6	7	

8. Quanto tempo impiega complessivamente, per le pratiche burocratiche della fornitura?

- ☐ Circa 30 minuti
- ☐ Circa 60 minuti
- ☐ Circa 2 ore
- ☐ Più di 2 ore

9. Se potesse scegliere, (e a parità di costo per la sua ASL), per ricevere i suoi prodotti preferirebbe:

- ☐ Consegna gratuita domiciliare (direttamente a casa sua), in pacco anonimo
- ☐ Altra modalità di ritiro

nel caso di altra modalità di ritiro indicare quale _____

10. Ritiene che ricevere la fornitura a casa sua in un pacco anonimo sia più discreto del ritiro presso farmacia o distretto asl?

- ☐ Sì
- ☐ No

Se NO per quale motivo? (risposta aperta) _____

11. Ritiene sia (o potrebbe esserle) utile, ricevere un SMS o email da parte del corriere per informarla sull' arrivo della fornitura??

- ☐ Sì
- ☐ No

Se NO per quale motivo? (risposta aperta) _____

12. Ha mai usufruito o sta usufruendo di servizi di supporto telefonico da parte di aziende che distribuiscono presidi per la Sua condizione?

- ☐ Sì
- ☐ No

Se NO passa alla DOMANDA 18

13. Per quale motivo ha contattato il servizio di supporto?

- ☐ Campioni gratuiti
- ☐ Supporto tecnico per l'utilizzo dei prodotti
- ☐ Materiale informativo sulla sua condizione e miglioramento della qualità di vita

14. il servizio era composto da personale sanitario (medici, infermieri, stoma terapisti, terapisti occupazionali,) o non professionale?

- ☐ Personale sanitario
- ☐ Personale non-professionale
- ☐ Entrambi
- ☐ Non so

15. dopo quanto tempo ha iniziato ad usufruire di questi servizi rispetto alla Sua condizione?

- ☐ Subito dopo la dimissione dall'ospedale
- ☐ Da 3 a 6 mesi dopo la dimissione dall'ospedale
- ☐ Da 6 a 12 mesi dopo la dimissione dall'ospedale
- ☐ Da dopo più di un anno dalla dimissione dall'ospedale

16. in base alla sua esperienza, ritiene che il servizio telefonico possa essere un valido supporto per individuare in modo preventivo complicanze e/o infezioni (distacco della placca, edema, prurito, rossore, alterazioni cutanee peristomali, emorragia intra e peristomale, infezioni urinarie, cistiti, ecc.)?

Per nulla	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Estremamente
	1	2	3	4	5	6	7	

17. Nella sua percezione quanto ritiene che il servizio di supporto possa aver contribuito ad un miglioramento nella Sua qualità di vita?

Per nulla	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Estremamente
	1	2	3	4	5	6	7	

Salta alla 19

18. Ritiene potrebbe esserle utile avere un servizio gratuito di assistenza dedicato a lei in merito all'invio di campioni gratuiti e al corretto utilizzo dei prodotti?

- ☐ Sì
- ☐ No

19. Ha uno stomaterapista/clinico di fiducia da cui si reca per la gestione della sua condizione e il supporto nell'utilizzo dei presidi?

- a. Sì
- b. No

20. Se sì con che frequenza lo vede?

- a. Mensile
- b. Trimestrale
- c. Annuale
- d. Al bisogno

21. Nella sua percezione quanto ritiene potrebbe esser utile un servizio clinico di supporto da remoto?

Per nulla	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Estremamente
	1	2	3	4	5	6	7	