

Roma, 08/04/2008

Gentile Sig.ra / Sig

Le scriviamo questa lettera per portarLa a conoscenza ed invitarLa a partecipare ad un progetto di studio in corso presso la Fondazione “Don C. Gnocchi” di Roma ed il Policlinico Universitario “A. Gemelli”.

Tale studio riguarda la **valutazione dell’impatto che la poliomielite e gli esiti di questa, hanno sulla Qualità della Vita, sulle abilità residue e la condizione di salute delle persone affette da tale patologia.**

Lo studio è nato per cercare di migliorare le terapie, identificare quali aspetti della Vita quotidiana sono maggiormente compromessi, promuovere la Ricerca e capire meglio le necessità dei pazienti, al fine di intervenire dove maggiormente necessario (ad esempio creando ambulatori specifici multidisciplinari).

E’ uno studio concordato con il vicepresidente dell’Associazione “ex Allievi di Don Gnocchi” Samuele Chiavari, che ha sollecitato una maggiore attenzione alle problematiche legate alle attività della vita quotidiana. Abbiamo accolto con favore l’iniziativa e l’Associazione ci ha permesso di divulgare e pubblicare, tramite la rivista “La Fiaccola”, in allegato nel sito internet www.exallievidongnocchi.org e tramite consegna a mano durante il XXXIII Raduno Nazionale dell’Associazione a Grottammare (AP) dal 24 al 31 maggio 2008, il materiale necessario allo studio.

I risultati dello studio, oltre alle finalità scientifiche sopra riportate, saranno utilizzati per sensibilizzare gli Organi Istituzionali ed i Media.

I partecipanti al Raduno Nazionale del 24-31 Maggio 2008 potranno compilare e consegnare direttamente il materiale ai nostri collaboratori, che saranno presenti a Grottammare.

Pertanto Le chiediamo gentilmente di rispondere ai questionari allegati e inviarli:

in formato informatico all'indirizzo e-mail:

segreteria.scientifica.rm.smpace@dongnocchi.it

oppure

in cartaceo al seguente indirizzo

Samuele Chiavari
Centro S. Maria della Pace
Via Maresciallo Caviglia 30
00194 Roma

Grazie della collaborazione.

Può contattarci per eventuali domande o chiarimenti al 0633086451 o al 0630154943.

Cordiali saluti

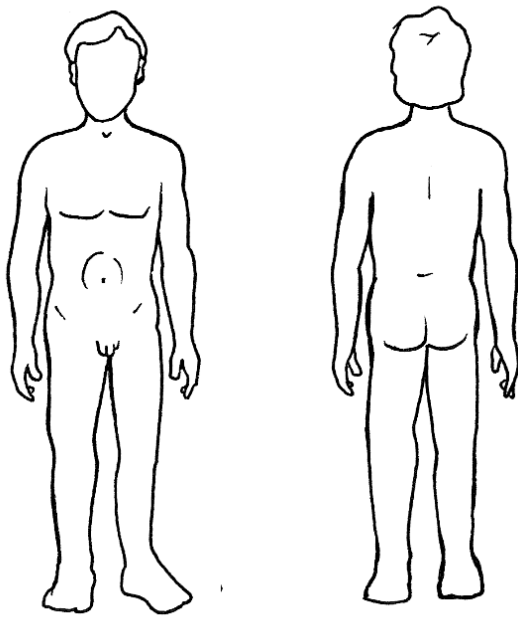
Dott. Luca Padua

Fondazione Don Gnocchi; Policlinico A. Gemelli, Università Cattolica Sacro Cuore, Roma

Dott. Alessandro Specchia

Policlinico A. Gemelli, Università Cattolica Sacro Cuore, Roma

SCHEDA PAZIENTE

Cognome Nome		
Indirizzo		
Recapito telefonico		
Data nascita		
Sesso	Maschio <input type="checkbox"/>	Femmina <input type="checkbox"/>
Peso e altezza	Altezza cm _____	Peso Kg _____
Segnare quale arto e quale parte dell'arto è colpita		
Nell'ultimo anno direbbe che – la sua forza è peggiorata – è comparso dolore – se il dolore era già presente, è peggiorato?	SI SI SI	NO NO NO
Utilizza tutori e/o protesi, o altri ausili per gli spostamenti (bastoni, tripode, girello, carrozzina)?		

RISERVATEZZA DEI DATI PERSONALI

Ai sensi del testo unico D.L. 30 giugno 2003 n. 196 "Codice in materia di protezione dei dati personali", La informiamo che i suoi dati personali verranno raccolti ed archiviati elettronicamente e saranno utilizzati esclusivamente per scopi di ricerca scientifica.

Lei ha il diritto di conoscere quali informazioni saranno memorizzate e di aggiornare o modificare dati erronei.

L'accesso a tali dati sarà protetto dallo sperimentatore. Autorità regolatorie e personale medico addetti al monitoraggio e alla verifica delle procedure potranno ispezionare l'archivio. Firmando il modulo di consenso informato Lei autorizzerà l'accesso a tali dati.

I risultati dello studio a cui partecipa potranno essere oggetto di pubblicazione ma la sua identità rimarrà sempre segreta.

Se Lei è d'accordo, può informare il Suo medico di famiglia della partecipazione a questa sperimentazione, al fine di evitare interferenze con eventuali altri farmaci che potrebbe prescrivere e/o con trattamenti a cui potrebbe sottoporLa.

Data

Firma del paziente

SCALA DI KATZ PER LE ATTIVITÀ QUOTIDIANE

Barrare una delle tre opzioni per ciascuna delle sei attività esplorate

ATTIVITÀ	OSSERVAZIONI	
1 Mangiare	Mangia senza assistenza	
	Necessita di assistenza solo per tagliare la carne o spalmare il burro sul pane	
	Necessita di aiuto per mangiare o è alimentato endovena	
2 Vestirsi	Si veste senza assistenza	
	Necessita di assistenza solo per allacciarsi le scarpe	
	Necessita di aiuto per vestirsi o rimane parzialmente vestito	
3 Bagno (spugnature, vasca da bagno, doccia)	Fa il bagno senza assistenza	
	Necessita di assistenza solo per lavare una parte del corpo (p. es., la schiena)	
	Necessita di aiuto per lavarsi più di una parte del corpo o non si lava	
4 Spostamenti	Si muove dentro e fuori del letto e della sedia senza assistenza (può usare un bastone o deambulatore)	
	Necessita di aiuto per spostarsi dentro e fuori del letto o della sedia	
	Confinato a letto	
5 Uso delle toilette	Va al bagno, usa le toilette, si pulisce da solo, si sistema i vestiti, e ritorna senza assistenza (può usare un bastone o un deambulatore come supporto e può usare la padella o un orinatoio di notte)	
	Necessita di aiuto per andare in bagno, usare le toilette, pulirsi, sistemarsi i vestiti o per ritornare	
	Non va in bagno per la minzione o la defecazione	
6 Continenza	Controlla vescica e intestino completamente (senza incidenti occasionali)	
	Occasionalmente perde il controllo di vescica e intestino	
	Necessita di supervisione per controllare vescica o intestino, richiede l'uso di un catetere, o è incontinente	

SCALA DI LAWTON PER LE ATTIVITÀ STRUMENTALI DELLA VITA QUOTIDIANA

Barrare una delle tre opzioni per ciascuna delle otto attività esplorate

ATTIVITÀ	OSSERVAZIONI	
1 Potete preparare il vostro pasto	senza aiuto,	
	con un po' di aiuto, o	
	siete completamente incapaci a preparare qualunque cibo?	
2 Potete fare i vostri lavori di casa o un lavoro manuale	senza aiuto,	
	con un po' di aiuto, o	
	siete completamente incapaci di fare qualunque lavoro di casa?	
3 Potete farvi il vostro bucato	senza aiuto,	
	con qualche aiuto, o	
	siete completamente incapaci di fare qualsiasi bucato?	
4 Sapete o potete prendere i farmaci prescritti	senza aiuto (cioè, la dose giusta al momento giusto),	
	con qualche aiuto (cioè, qualcuno prepara il farmaco e/o vi ricorda di prenderlo), o	
	siete completamente incapaci di prendere i farmaci prescritti senza aiuto?	
5 Vi potete spostare per lunghe distanze	senza aiuto,	
	con qualche aiuto, o	
	siete completamente incapaci di viaggiare senza che siano presi degli accorgimenti speciali?	
6 Potete andare a fare degli acquisti al mercato alimentare	senza aiuto,	
	con qualche aiuto, o	
	siete completamente incapaci di fare qualunque tipo di acquisti?	
7 Potete gestire i vostri soldi	senza aiuto,	
	con qualche aiuto, o	
	siete completamente incapaci di gestire il denaro?	
8 Potete servirvi del telefono	senza aiuto,	
	con qualche aiuto, o	
	siete completamente incapaci di utilizzare il telefono?	

QUESTIONARIO SULLO STATO DI SALUTE

Codice paziente _____

Data compilazione _____

1. In generale, direbbe che la sua salute è:

(indichi una casella)

Eccellente Molto buona Buona Passabile Scadente 2. Rispetto ad un anno fa, come giudicherebbe, ora la sua salute in generale?

(indichi una casella)

- Decisamente migliore adesso rispetto ad un anno fa
- Un po' migliore adesso rispetto ad un anno fa
- Più o meno uguale rispetto ad un anno fa
- Un po' peggiore adesso rispetto ad un anno fa
- Decisamente peggiore adesso rispetto ad un anno fa

3. Le seguenti domande riguardano alcune attività' che potrebbe svolgere nel corso di una qualsiasi giornata. La Sua salute La limita attualmente nello svolgimento di queste attività?

Se SI, fino a che punto?

(indichi per ogni domanda il numero 1,2 o

3)

	Si , mi limita parecchio	Si, mi limita parzialmente	No, non mi limita per nulla
a) Attività' fisicamente impegnative, come correre, sollevare oggetti pesanti, praticare sport faticosi	1	2	3
b) Attività' di moderato impegno fisico, come spostare un tavolo, usare l'aspirapolvere, giocare a bocce o fare un giretto in bicicletta.	1	2	3
c) Sollevare o portare le borse della spesa.	1	2	3
d) Salire qualche piano di scale.	1	2	3
e) Salire un piano di scale.	1	2	3
f) Piegarsi, inginocchiarsi o chinarsi.	1	2	3
g) Camminare per un chilometro.	1	2	3
h) Camminare per qualche centinaia di metri.	1	2	3
i) Camminare per circa cento metri.	1	2	3
j) Farsi il bagno o vestirsi da soli.	1	2	3

4. **Nelle ultime 4 settimane, ha riscontrato i seguenti problemi sul lavoro o nelle altre attività' quotidiane a causa della Sua salute fisica?**

Risponda SI o NO a ciascuna domanda.

(indichi per ogni domanda il numero 1 o 2)

	Si	No
a. Ha ridotto il tempo dedicato al lavoro o ad altre attività'.	1	2
b. Ha reso meno di quanto avrebbe voluto.	1	2
c. Ha dovuto limitare alcuni tipi di lavoro o di altre attività'	1	2
d. Ha avuto difficoltà' nell'eseguire il lavoro o altre attività' (ad esempio ha fatto più fatica)	1	2

5. **Nelle ultime 4 settimane, ha riscontrato i seguenti problemi sul lavoro o nelle altre attività quotidiane, a causa del Suo stato emotivo (quale sentirsi depresso o ansioso) ?**

Risponda SI o NO a ciascuna domanda.

(indichi per ogni domanda il numero 1 o 2)

	Si	No
Ha ridotto il tempo dedicato al lavoro o ad altre attività'	1	2
Ha reso meno di quanto avrebbe voluto	1	2
Ha avuto un calo di concentrazione sul lavoro o in altre attività	1	2

6. **Nelle ultime 4 settimane in che misura la Sua salute fisica o il Suo stato emotivo hanno interferito con le normali attività sociali con la famiglia, gli amici, i vicini di casa, i gruppi di cui fa parte ?**

(indichi una casella)

Per nulla Leggermente Un po' Molto Moltissimo

7. **Quanto dolore fisico ha provato nelle ultime 4 settimane?**

(indichi una casella)

Per nulla Molto lieve Lieve Moderato Forte Molto forte

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

(indichi una casella)

Per nulla Molto poco Un po' Molto Moltissimo

9. Le seguenti domande si riferiscono a come si è sentito **nelle ultime 4 settimane**.
 Risponda a ciascuna domanda scegliendo la risposta che più si avvicina al Suo caso.
 Per quanto tempo nelle **ultime 4 settimane** ...

(indichi un numero per ogni domanda)

	Sempre	Quasi sempre	Molto tempo	Una parte del tempo	Quasi mai	Mai
a. Vivace brillante?	1	2	3	4	5	6
b. Molto agitato?	1	2	3	4	5	6
b. Così giù di morale che niente avrebbe potuto tirarla su?	1	2	3	4	5	6
c. Calmo e sereno?	1	2	3	4	5	6
d. Pieno di energie?	1	2	3	4	5	6
e. Scoraggiato e triste?	1	2	3	4	5	6
g. Sfinito?	1	2	3	4	5	6
e. Felice?	1	2	3	4	5	6
f. Stanco?	1	2	3	4	5	6

10. Nelle ultime 4 settimane, per quanto tempo la Sua salute fisica o il Suo stato emotivo hanno interferito nelle Sue attività sociali, in famiglia, con gli amici?

(indichi una casella)

Sempre Quasi sempre Una parte del tempo Quasi mai Mai

11. Scelga la risposta che meglio descrive quanto siano VERE o FALSE le seguenti affermazioni.

(indichi un numero per ogni affermazione)

	Certamente Vero	In gran parte vero	Non so	In gran parte falso	Certamente Falso
a. Mi pare di ammalarmi un po' più facilmente degli altri	1	2	3	4	5
b. La mia salute è come quella degli altri	1	2	3	4	5
c. Mi aspetto che la mia salute andrà peggiorando	1	2	3	4	5
d. Godo di ottima salute	1	2	3	4	5

Quantificare il dolore nelle ultime 24 ore barrando con un tratto verticale la scala sottostante

VAS

Nessun
dolore

lore
ite



QUESTIONARIO DN 4

Compilare il questionario scegliendo una risposta per ciascuno dei punti proposti nelle domande riportate sotto:

Domanda 1: il dolore ha una o più delle seguenti caratteristiche ?

- | | | |
|---------------------------------|----|----|
| • BRUCIANTE/URENTE | SI | NO |
| • SENSAZIONE DI FREDDO DOLOROSO | SI | NO |
| • SCOSSE ELETTRICHE | SI | NO |

Domanda 2: il dolore è associato ad uno o più dei seguenti sintomi nell'area del dolore stesso ?

- | | | |
|-------------------------|----|----|
| • FORMICOLIO | SI | NO |
| • PUNTURE DI SPILLO | SI | NO |
| • INTORPIDIMENTO | SI | NO |
| • SENSAZIONE DI PRURITO | SI | NO |

Domanda 3: il dolore è localizzato nella stessa area dove può rilevare una o più delle seguenti caratteristiche ?

- | | | |
|-------------------------------------|----|----|
| • RIDOTTA SENSIBILITA' AL TATTO | SI | NO |
| • RIDOTTA SENSIBILITA' ALLA PUNTURA | SI | NO |

Domanda 4: nell'area dolente il dolore può essere causato o peggiorato dallo

- | | | |
|---------------------------|----|----|
| • SFIORAMENTO DELLA PELLE | SI | NO |
|---------------------------|----|----|

QUESTIONARIO SUI SINTOMI CAUSATI DA DOLORE NEUROPATICO

Data:

Nome:

Cognome:

Sesso:

Età:

Lei soffre di un dolore dovuto a un incidente o a una malattia del sistema nervoso. Questo dolore può essere di diversi tipi. Lei potrebbe provare un dolore spontaneo, ad esempio un dolore in assenza di qualsiasi stimolazione, che potrebbe essere continuo o manifestarsi sotto forma di brevi attacchi di dolore. Potrebbe anche provare un dolore provocato o accentuato dallo sfioramento, dalla pressione o dal contatto della parte dolorante con il freddo. Lei può provare uno o più tipi di dolore. Questo questionario è stato costruito per aiutare il suo medico a valutare e curare meglio i diversi tipi di dolore che prova.

Vorremmo sapere se ha dolore spontaneo, cioè dolore in assenza di stimolazioni. Per ciascuna delle seguenti domande, la preghiamo di scegliere il numero che descrive meglio *l'intensità media del dolore spontaneo che ha provato nelle ultime 24 ore*. Scelga il numero 0 se non ha provato questo tipo di dolore (faccia un cerchietto attorno a un solo numero).

Q1. Il dolore assomiglia a una sensazione di bruciore?

Nessuna sensazione di bruciore	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore sensazione di bruciore che si possa immaginare
--------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--

Q2. Il dolore assomiglia ad una stretta?

Nessuna stretta	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La stretta più forte che si possa immaginare
-----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--

Q3. Il dolore assomiglia a una sensazione di compressione?

Nessuna sensazione di compressione	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore sensazione di compressione che si possa immaginare
------------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--

Q4. *Nelle ultime 24 ore*, il dolore spontaneo è stato presente:
Scelga *la risposta* che descrive meglio il suo caso.

In continuazione

Da 8 a 12 ore

Da 4 a 7 ore

Da 1 a 3 ore

Meno di 1 ora

<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>

Vorremmo sapere se ha brevi attacchi di dolore. Per ciascuna delle seguenti domande, la preghiamo di scegliere il numero che descrive meglio *l'intensità media dei suoi attacchi di dolore nelle ultime 24 ore*. Scelga il numero 0 se non ha provato questo tipo di dolore (faccia un cerchietto attorno a un solo numero).

Q5. Il dolore è simile a delle scosse elettriche?

Nessun dolore simile a scosse elettriche	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore dolore simile a scosse elettriche che si possa
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--

immaginare

Q6. Il dolore è simile a una pugnalata?

Nessun dolore simile a una pugnalata	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore dolore simile a una pugnalata che si possa immaginare
--------------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---

Q7. *Nelle ultime 24 ore*, quanti di questi attacchi di dolore ha avuto?

Scelga *la risposta* che descrive meglio il suo caso.

Più di 20	<input type="checkbox"/>
Da 11 a 20	<input type="checkbox"/>
Da 6 a 10	<input type="checkbox"/>
Da 1 a 5	<input type="checkbox"/>
Nessun attacco di dolore	<input type="checkbox"/>

Vorremmo sapere se avverte dolore provocato o accentuato dallo sfioramento, dalla pressione o dal contatto della parte dolorante con il freddo o con il caldo. Per ciascuna delle seguenti domande, la preghiamo di scegliere il numero che descrive meglio *l'intensità media del dolore provocato nelle ultime 24 ore*. Scelga il numero 0 se non ha provato questo tipo di dolore (faccia un cerchietto attorno a un solo numero).

Q8. Il dolore è provocato o accentuato dallo sfioramento della parte dolorante?

Nessun dolore	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore dolore che si possa immaginare
---------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--

Q9. Il suo dolore è provocato o accentuato dalla pressione sulla parte dolorante?

Nessun dolore	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore dolore che si possa immaginare
---------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--

Q10. Il dolore è provocato o accentuato dal *contatto* della parte dolorante con il freddo?

Nessun dolore	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore dolore che si possa immaginare
---------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--

Vorremmo sapere se ha delle sensazioni insolite *nella parte dolorante*. Per ciascuna delle seguenti domande, la preghiamo di scegliere il numero che descrive meglio *l'intensità media delle sensazioni insolite nelle ultime 24 ore*. Scelga il numero 0 se non ha avuto questo tipo di sensazione.

Q11. Ha una sensazione di aghi o spilli?

Nessuna sensazione di aghi o spilli	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore sensazione di aghi o spilli che si possa immaginare
-------------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---

Q12. Avverte un formicolio?

Nessun formicolio	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore formicolio che si possa immaginare
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--
