

COSM-S



2014

Edizione Originale Italiana

COSM-S: Copyright 2014 - Alessandra Solari, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Via Celoria 11, 20133 Milano; Roberto D'Alessandro, Istituto Scienze Neurologiche, Bologna.

solari@istituto-besta.it

© Tutti i diritti riservati

QUESTIONARIO COSM-S

Il questionario “CoSM-S” intende valutare le sue impressioni sia sul momento in cui le è stata comunicata la diagnosi di **sclerosi multipla**, che nel periodo immediatamente successivo (settimane o mesi). I dati forniti da lei e dalle persone che partecipano a questo studio ci aiuteranno a comprendere meglio i problemi legati alla comunicazione della diagnosi di sclerosi multipla.

1. Chi le ha comunicato la diagnosi di sclerosi multipla?

(La preghiamo di barrare una sola casella)

- Medico di famiglia
- Medico neurologo
- Medico specialista, non neurologo
- Infermiere
- Familiare
- Altra persona (specificare): _____
- L'ho appreso da solo, leggendo la mia documentazione clinica
- Altra fonte (specificare): _____

2. Indichi il momento (mese ed anno) in cui le è stata comunicata la diagnosi di sclerosi multipla:

___ ___ / ___ ___ ___ ___ (mese/anno)

3. Ha ricevuto informazioni sulla malattia?

- SI NO

Se SI, chi le ha fornite? (*è possibile barrare più di una casella*)

- Medico di famiglia
 Medico neurologo
 Medico specialista, non neurologo
 Infermiere
 AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla)
 Familiare
 Persona con la stessa malattia
 Altra fonte (specificare): _____

4. Ha cercato informazioni da altre fonti (ad esempio: internet, riviste, televisione, ecc.)?

- SI Quali: _____
 NO

5. Si è rivolto a centri diversi da quello in cui le è stata fatta la diagnosi di sclerosi multipla, per avere un parere ulteriore?

- SI Un centro Più di un centro

 NO

Pensando **al momento in cui le è stata comunicata la diagnosi di sclerosi multipla**, la preghiamo di rispondere alle domande di seguito riportate segnando con una crocetta il numero che indica la risposta che meglio descrive la sua situazione.

Risponda, se possibile, ad ogni domanda. Se è incerta/o tra una o più risposte, ne indichi una soltanto, scegliendo quella che le sembra più adeguata.

6. **Le informazioni ricevute** su questa forma di malattia le sono sembrate:

| | |
|-----------------------------|----------------------------|
| 6.a Comprensibili e chiare: | <i>(Indichi un numero)</i> |
| Per nulla | 0 |
| Un poco | 1 |
| Abbastanza | 2 |
| Molto | 3 |
| Moltissimo | 4 |

| | |
|------------------------------------|----------------------------|
| 6.b Incomplete e poco dettagliate: | <i>(Indichi un numero)</i> |
| Per nulla | 0 |
| Un poco | 1 |
| Abbastanza | 2 |
| Molto | 3 |
| Moltissimo | 4 |

| | |
|-----------------------------|----------------------------|
| 6.c Corrispondenti al vero: | <i>(Indichi un numero)</i> |
| Per nulla | 0 |
| Un poco | 1 |
| Abbastanza | 2 |
| Molto | 3 |
| Moltissimo | 4 |

7. E' soddisfatta/o di **come le è stata comunicata** la diagnosi?

(Indichi un numero)

| | |
|------------------|---|
| Per nulla | 0 |
| Un poco | 1 |
| Abbastanza | 2 |
| Molto | 3 |
| Moltissimo | 4 |

8. E' soddisfatta/o delle **informazioni ricevute** sulla sua malattia?

(Indichi un numero)

| | |
|------------------|---|
| Per nulla | 0 |
| Un poco | 1 |
| Abbastanza | 2 |
| Molto | 3 |
| Moltissimo | 4 |

Le domande sotto riportate riguardano il **periodo immediatamente successivo (settimane o mesi)** alla comunicazione della diagnosi di sclerosi multipla.

9. In tale periodo, ha avuto contatti con il personale sanitario?

SI NO

Se SI, indichi il personale sanitario con cui ha avuto contatti:

(E' possibile barrare più di una casella)

- Medico neurologo
- Medico specialista, non neurologo
- Medico di famiglia
- Infermiere
- Psicologo
- Fisioterapista
- Altro (specificare): _____

La preghiamo di rispondere alle domande di seguito riportate, riguardanti il **periodo immediatamente successivo (settimane o mesi)** alla comunicazione della diagnosi di sclerosi multipla, segnando con una crocetta il numero che indica la risposta che meglio descrive la sua situazione.

Risponda, se possibile, ad ogni domanda. Se è incerta/o tra una o più risposte, ne indichi una soltanto, scegliendo quella che le sembra più adeguata.

10. Il personale sanitario è **stato rispettoso** nei suoi confronti?

(Indichi un numero)

| | |
|------------------|---|
| Per nulla | 0 |
| Un poco | 1 |
| Abbastanza | 2 |
| Molto | 3 |
| Moltissimo | 4 |

11. **Ha trovato conforto** nel parlare con il personale sanitario?

(Indichi un numero)

| | |
|------------------|---|
| Per nulla | 0 |
| Un poco | 1 |
| Abbastanza | 2 |
| Molto | 3 |
| Moltissimo | 4 |

12. Le informazioni ricevute sulla sua malattia le sono sembrate **comprensibili e chiare?**

(Indichi un numero)

| | |
|------------------|---|
| Per nulla | 0 |
| Un poco | 1 |
| Abbastanza | 2 |
| Molto | 3 |
| Moltissimo | 4 |

13. Il personale sanitario a cui si è rivolto le ha dato occasione di **riparlare ed approfondire** aspetti relativi alla sua malattia?

(Indichi un numero)

| | |
|------------------|---|
| Per nulla | 0 |
| Un poco | 1 |
| Abbastanza | 2 |
| Molto | 3 |
| Moltissimo | 4 |

14. Ha avuto **fiducia nelle capacità** del personale sanitario a cui si è rivolto?

(Indichi un numero)

| | |
|------------------|---|
| Per nulla | 0 |
| Un poco | 1 |
| Abbastanza | 2 |
| Molto | 3 |
| Moltissimo | 4 |

15. E' **soddisfatta/o del rapporto** con il personale sanitario a cui si è rivolto?

(Indichi un numero)

| | |
|------------------|---|
| Per nulla | 0 |
| Un poco | 1 |
| Abbastanza | 2 |
| Molto | 3 |
| Moltissimo | 4 |

16. Le informazioni ricevute sulla sua malattia le sono sembrate **corrispondenti al vero?**

(Indichi un numero)

| | |
|------------------|---|
| Per nulla | 0 |
| Un poco | 1 |
| Abbastanza | 2 |
| Molto | 3 |
| Moltissimo | 4 |

17. Il personale sanitario a cui si è rivolto l'**ha ascoltata?**

(Indichi un numero)

| | |
|------------------|---|
| Per nulla | 0 |
| Un poco | 1 |
| Abbastanza | 2 |
| Molto | 3 |
| Moltissimo | 4 |

18. E' **soddisfatta/o delle informazioni** ricevute sulla sua malattia?

(Indichi un numero)

| | |
|------------------|---|
| Per nulla | 0 |
| Un poco | 1 |
| Abbastanza | 2 |
| Molto | 3 |
| Moltissimo | 4 |

19. Il personale sanitario a cui si è rivolto è **stato disponibile** nei suoi confronti?

(Indichi un numero)

| | |
|------------------|---|
| Per nulla | 0 |
| Un poco | 1 |
| Abbastanza | 2 |
| Molto | 3 |
| Moltissimo | 4 |

20. Il personale sanitario a cui si è rivolto **le ha dedicato tutto il tempo** necessario?

(Indichi un numero)

| | |
|------------------|---|
| Per nulla | 0 |
| Un poco | 1 |
| Abbastanza | 2 |
| Molto | 3 |
| Moltissimo | 4 |

21. Il personale sanitario le ha dato la possibilità di **dire tutto ciò che aveva in mente?**

(Indichi un numero)

| | |
|------------------|---|
| Per nulla | 0 |
| Un poco | 1 |
| Abbastanza | 2 |
| Molto | 3 |
| Moltissimo | 4 |

Routine MINISTEP per il computo automatico del punteggio della sezione 2

La routine MINISTEP serve a calcolare il punteggio (in misura Rasch) della sezione 2 del COSM-S derivato dai dati grezzi. Ministep® può essere scaricato gratuitamente qui: <http://www.winsteps.com>. La routine contiene la sequenza dei 12 item della sezione 2 e l'identificativo del paziente (5 caratteri).

```
&INST
TITLE = COSM-S questionnaire
PERSON = Patients
ITEM = Item
ITEM1 = 1
NI = 12
NAME1 = 13
NAMELEN =5
XWIDE = 1
PRCOM=S
LCONV=.001
RCONV=.1
CODES = 01234
UIMEAN = 0
USCALE = 1
UDECIM = 2
ISGROUPS = 0
TOTALSCORE = Yes
IAFILE=      *
```

```
1  -1.03
2   .82
3   .67
4   1.12
5  -.71
6  -.35
7  -.15
8  -.39
9   .63
10 -.78
11 -.06
12 .22
```

```
*
```

```
SAFILE=*
1  0  0.00
1  1 -2.47
1  2 -2.16
1  3  .73
1  4  3.89
2  0  0.00
2  1 -2.95
2  2 -1.64
```

| | | |
|----|---|-------|
| 2 | 3 | 1.04 |
| 2 | 4 | 3.55 |
| 3 | 0 | 0.00 |
| 3 | 1 | -3.80 |
| 3 | 2 | -2.03 |
| 3 | 3 | 1.17 |
| 3 | 4 | 4.66 |
| 4 | 0 | 0.00 |
| 4 | 1 | -2.95 |
| 4 | 2 | -1.73 |
| 4 | 3 | .91 |
| 4 | 4 | 3.77 |
| 5 | 0 | 0.00 |
| 5 | 1 | -2.45 |
| 5 | 2 | -2.09 |
| 5 | 3 | .85 |
| 5 | 4 | 3.69 |
| 6 | 0 | 0.00 |
| 6 | 1 | -2.98 |
| 6 | 2 | -1.82 |
| 6 | 3 | .99 |
| 6 | 4 | 3.82 |
| 7 | 0 | 0.00 |
| 7 | 1 | -2.99 |
| 7 | 2 | -2.51 |
| 7 | 3 | .84 |
| 7 | 4 | 4.66 |
| 8 | 0 | 0.00 |
| 8 | 1 | -3.30 |
| 8 | 2 | -1.71 |
| 8 | 3 | 1.03 |
| 8 | 4 | 3.98 |
| 9 | 0 | 0.00 |
| 9 | 1 | -3.33 |
| 9 | 2 | -2.12 |
| 9 | 3 | 1.16 |
| 9 | 4 | 4.29 |
| 10 | 0 | 0.00 |
| 10 | 1 | -3.44 |
| 10 | 2 | -1.69 |
| 10 | 3 | 1.00 |
| 10 | 4 | 4.14 |
| 11 | 0 | 0.00 |
| 11 | 1 | -3.53 |
| 11 | 2 | -1.69 |
| 11 | 3 | 1.25 |
| 11 | 4 | 3.97 |
| 12 | 0 | 0.00 |
| 12 | 1 | -3.13 |
| 12 | 2 | -1.25 |
| 12 | 3 | .83 |

12 4 3.55

*

&END

1 Q11 Was the health professional respectful?

2 Q12 Did you feel relieved after speaking to the health professional?

3 Q13 Was the information you received about your illness understandable and clear?

4 Q14 Did the health professional give you the opportunity to further discuss and clarify issues about your disease?

5 Q15 Did you feel the health professional was competent?

6 Q17 Were you satisfied with your relationship with the health professional?

7 Q18 Did the information you receive about your disease seem accurate?

8 Q19 Did the health professional listen to you?

9 Q20 Are you satisfied with the information you received about your disease?

10 Q22 Was the health professional supportive?

11 Q23 Did the health professional dedicate sufficient time to you?

12 Q24 Did the health professional give you the chance to say everything on your mind?

END LABELS

222213323331SIRO4

100021300100ANMA2

Comunicazione medico-paziente nella Sclerosi Multipla – Shortened (COSM-S)

Bibliografia di riferimento

Solari A, Mattarozzi K, Vignatelli L, Giordano A, Russo PM, Uccelli MM, D'Alessandro R; SIMS-Trial group; GERONIMUS group. Development and validation of a patient self-assessed questionnaire on satisfaction with communication of the multiple sclerosis diagnosis. *Mult Scler* 2010; 16: 1237–1247.

Solari A, Martinelli V, Trojano M, Lugaresi A, Granella F, Giordano A, Messmer Uccelli M, D'Alessandro R, Pucci E, Confalonieri P, Borreani C; SIMS-Trial group. An information aid for newly diagnosed multiple sclerosis patients improves disease knowledge and satisfaction with care. *Mult Scler* 2010; 16: 1393–1405.

Solari A, Grzeda M, Giordano A, Mattarozzi K, D'Alessandro R, Simone A, Tesio L; on behalf of the SIMS-Trial, SIMS-Practice and Agorà studies. Use of Rasch analysis to refine a patient-reported questionnaire on satisfaction with communication of the multiple sclerosis diagnosis. *Mult Scler* 2014; 20: 1224–1233.

Giordano A, Lugaresi A, Confalonieri P, Granella F, Radice D, Trojano M, Martinelli V, Solari A, on behalf of the SIMS-Practice group. Implementation of the 'Sapere Migliora' information aid for newly diagnosed people with multiple sclerosis in routine clinical practice: a late-phase controlled trial. *Mult Scler* 2014; 20: 1234–1243.