Doxa Spa

Documento completo relativo al sondaggio[1]

(in ottemperanza all'art. 5 del Regolamento in materia di pubblicazione e diffusione dei sondaggi sui mezzi di comunicazione di massa approvato dall'Autorità per le garanzie nelle comunicazioni con delibera n. 256/10/CSP, pubblicata su GU n. 301 del 27/12/2010)

1.TITOLO DEL SONDAGGIO

Il vissuto della Epidermolisi Bollosa.
Percezione ed esperienza di malattia di pazienti e caregivers

2. SOGGETTO CHE HA REALIZZATO IL SONDAGGIO

Doxa Marketing Advice

3. SOGGETTO COMMITTENTE

DEBRA ITALIA

4. SOGGETTO ACQUIRENTE

DEBRA ITALIA

5. DATA O PERIODO IN CUI È STATO REALIZZATO IL SONDAGGIO

MARZO-MAGGIO 2016

[1] Tutti i campi sono obbligatori.

Doxa Spa

6. MEZZO/MEZZI DI COMUNICAZIONE DI MASSA SUL/SUI QUALE/QUALI È PUBBLICATO O DIFFUSO IL SONDAGGIO[2] (*pubblicato sul quotidiano/periodico cartaceo e/o elettronico, diffuso sull'emittente radiofonica, televisiva o sul sito web)*

AGENZIA
ADNKRONOS RM
ADNKRONOS SALUTE RM
ADNKRONOS SALUTE
ADNKRONOS SALUTE MI
ADNKRONOS SALUTE RM
ADNKRONOS - TG SALUS

7. DATA DI PUBBLICAZIONE O DIFFUSIONE

14/09/2016

8. TEMI/FENOMENI OGGETTO DEL SONDAGGIO *(economia, società, attualità, costume, marketing, salute, etica, ambiente etc.*)

SALUTE

9. POPOLAZIONE DI RIFERIMENTO

pazienti di epidermolisi bollosa maggiorenni e caregiver dei pazienti minorenni

10. ESTENSIONE TERRITORIALE DEL SONDAGGIO[3]

popolazione residente su tutto il territorio nazionale

[2] Fatti salvi i casi di esclusione di cui all'articolo 2 comma 3 del Regolamento.
[3] Nel definire l'estensione territoriale del sondaggio è possibile scegliere tra due opzioni, la prima con l'elenco dei comuni oggetto della rilevazione, la seconda con il numero dei comuni suddiviso per area geografica.

Doxa Spa

10.1.COMUNI DI RILEVAZIONE [4]

Opzione a). Elenco dei Comuni

San Germano A Cremano (NA)
Anoia Superiore (RC)
Dobbiaco (BZ)
Lucera (FG)
Catania
Grottaglie (TA)
Castiglion Fiorentino (AREZZO)
Torino
Capiago Intimiano (CO)
Roma
Breda Di Piave (TV)
Udine
Isernia
Pescara
Comiso (RG)
Molfetta (BA)
Gioiosa Ionica (RC)
Foggia
Brescia
Napoli
Udine
Brescia

[4] Inserire, nella casella di testo, l'elenco dei comuni in formato tabella.

Doxa Spa

Opzione b). Numero di comuni[5]

Comuni	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
fino a 5mila abitanti					
più di 5mila abitanti					
fino a 10mila abitanti					
tra 10mila e 100mila abitanti					
più di 100mila abitanti					
Totale					

11. METODO DI CAMPIONAMENTO *(inclusa l'indicazione se trattasi di campionamento probabilistico o non probabilistico, del panel e l'eventuale ponderazione)*

adesione spontanea su lista fornita da committente

12. RAPPRESENTATIVITÀ DEL CAMPIONE INCLUSA L'INDICAZIONE DEL MARGINE DI ERRORE

13. METODO DI RACCOLTA DELLE INFORMAZIONI

colloqui telefonici one to one (indagine qualitativa)

[5] La suddivisione geografica delle Regioni segue la ripartizione dell' Istat:

- Nord Ovest: Piemonte, Valle d'Aosta, Lombardia, Liguria
- Nord Est: Bolzano-Bozen, Trento, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna
- Centro: Toscana, Umbria, Marche, Lazio
- Sud e Isole: Abruzzo, Molise, Campania, Puglia, Basilicata, Calabria, Sicilia, Sardegna

Doxa Spa

14. CONSISTENZA NUMERICA DEL CAMPIONE DI INTERVISTATI, NUMERO DEI NON RISPONDENTI E DELLE SOSTITUZIONI EFFETTUATE;

Non reperibili	cifra ……..	% ……
Rifiuti	cifra ……..	% ……
Sostituzioni	cifra ……	% .....
Totale interviste effettuate	cifra ……33	% ……100,00

15. TESTO INTEGRALE DI TUTTE LE DOMANDE [6]

(*Testo delle domande e percentuale delle persone che hanno risposto a ciascuna domanda)*

"Il vissuto dell'Epidermolisi Bollosa"
Flusso di discussione dei colloqui individuali con Caregivers

1.0 INTRODUZIONE E WARM UP

o Illustrazione delle finalità dell'incontro e delle modalità di interazione: Sono… di Doxa. Debra Italia Onlus ha commissionato al nostro istituto questa ricerca allo scopo di trarre indicazioni utili all'ottimizzazione delle linee guida per la gestione della malattia e a dare maggiore risonanza sociale e visibilità mediatica al mondo che circonda l'Epidermolisi Bollosa.
Lei è stato/a contattato/a come persona che accudisce un paziente di epidermolisi bollosa. L'intervista non sarà altro che una chiacchierata informale nel corso della quale la inviterò a illustrarmi le pratiche che segue, i principali punti di attenzione per chi cura pazienti affetti da questa malattia, quali sono gli aspetti più difficili per il paziente e per chi lo cura e quali sono invece gli aspetti più sereni ed eventualmente promettenti.
o Ti chiedo quindi subito di presentare al sua situazione: età, occupazione; chi è il paziente che cura (età del paziente, situazione generale, categoria di epidermolisi); vive con il paziente oppure no/composizione della famiglia.
2.0 LE CARATTERISTICHE DELLA MALATTIA E IL RUOLO DEL CAREGIVER (25 minuti)

o Per iniziare, quali sono le prime parole, aggettivi, emozioni, associazioni, metafore che le vengono in mente pensando a questa patologia?
o Quali sono le prime considerazioni che le sembra opportuno fare in relazione a questa malattia? - raccogliere la produzione spontanea e rilanciare: le cose più importanti, per sé e per il paziente, cioè nel vissuto della malattia e nella sua gestione; seguire il discorso dell'intervistato secondo le sue priorità

o Mi aiuti a capire cosa significa essere affetti di epidermolisi bollosa. Innanzitutto, quali sono i sintomi? Quali sono le opportunità/le opzioni/le strategie per contenerli?
o Nel suo ruolo di che cosa si occupa, quali sono le sue responsabilità? Concretamente che cosa è impegnato/a a fare quotidianamente per il paziente? – Seguire il discorso dell'intervistato/a e rilanciare rispetto
le forme del sostegno: concreta, psicologica, morale…(quale prevale? Quale è più onerosa…?)
l'eventuale suddivisione dei ruoli all'interno della famiglia/del gruppo di aiuto (madre vs padre vs fratelli vs personale specializzato a domicilio vs strutture…)
i diversi momenti della giornata in cui il paziente ha bisogno di assistenza/cura

per quanto riguarda lo svolgimento della giornata tipo, indagare:
L'IGIENE:
Livello di autonomia del paziente, gli spazi, i movimenti, gli ausili, i prodotti utilizzati, unmet needs e problematiche in generale
L'igiene orale e relative criticità
Eventuali strategie specifiche e come esse sono cambiate nel corso del tempo, consigli pratici.
LA MEDICAZIONE:
In che cosa consiste, con che frequenza si fa e in che momento della giornata, quanto dura, è sempre uguale oppure cambia? Se cambia in base a cosa? Chi di fatto se ne occupa (livello di autonomia del

Contenuto bloccato, non è possibile apportare modifiche al documento.

[6] Inserire, nella casella di testo, l'elenco di tutte le domande.