

Il questionario LINQ

Indagare le necessità di informazione del paziente affetto da BPCO

Alfonso Sauro

Il questionario LINQ (Lung Information Needs Questionnaire) nasce nel Regno Unito dove è stato sviluppato usando un procedimento interattivo con 10 gruppi di lavoro (59 MMG); prima validato per un uso interno e poi pubblicato e diffuso tra i pazienti [1-3]. È stato tradotto in cinese ed altri Paesi aderiscono all'iniziativa di implementazione (Giappone) [4].

La cooperazione italiana nasce in occasione del congresso EGPRN (European General Practice Research Network) tenutosi a Malta nell'ottobre 2004 [5]. La versione italiana, validata e pubblicata sul sito web dedicato [6], presenta delle integrazioni che non alterano lo schema di base del questionario e che non sono rilevanti ai fini del relativo punteggio.

Obiettivo del lavoro svolto è stato quello di sviluppare un questionario che indirizzi il medico a fornire in modo mirato le informazioni di cui il paziente affetto da BPCO ha bisogno con l'intento di ottimizzare aderenza alla terapia e auto gestione della patologia. Il questionario ha, quindi, lo scopo primario di evidenziare quali sono le conoscenze che il paziente ha riguardo la patologia da cui è affetto e se segue le indicazioni date dal medico che lo ha in cura, sia specialista che medico di famiglia. Rileva la prevalenza del fumo tra questi pazienti per poter eventualmente programmare degli interventi di educazione e di dissuefazione dal fumo. Altro obiettivo è quello di appurare se, conoscendo quelle che sono le esigenze di informazioni del paziente ed il suo atteggiamento rispetto alla terapia e al counselling abituale, si possa modificare l'atteggiamento del medico verso il paziente, nel tentativo di migliorare l'outcome dell'intervento medico

attraverso il miglioramento della compliance del paziente alla terapia ed alle indicazioni relative alle modifiche degli stili di vita. LINQ si rivela essere uno strumento fondamentale per indagare un campo altrimenti non esplorabile e caratterizzato da problematiche misconosciute. LINQ è costituito da un'area di testo libero per i commenti, 5 domande per i dati anagrafici, 16 domande specifiche di cui 8 con risposta SI-NO ed 8 con risposta a scelta tra varie opzioni.

Per il linguaggio usato e per la semplicità sia delle domande che delle risposte è un test di auto-somministrazione: il medico interviene solo nella fase di analisi delle risposte e nel calcolarne il punteggio.

Il tempo medio di compilazione calcolato sulla base di quanto rilevato alla prima somministrazione sperimentale è di circa 6 minuti. I risultati raccolti nella prima fase applicativa del test in Italia sono sovrapponibili in tutto a quelli rilevati dai colleghi inglesi.

La compliance alla terapia è risultata essere sufficiente, seppur non ottimale, ma viene evidenziata una scarsa conoscenza delle cause della patologia, del perché e del come del trattamento della BPCO. Si evidenzia, inoltre, che i pazienti affetti da BPCO hanno un notevole bisogno di maggiori informazioni soprattutto sulla malattia e sulla terapia ed anche, seppur in misura minore, sull'autogestione della stessa. Infatti il 67% dei pazienti che hanno completato e restituito il questionario indicano di non sapere nulla o di avere errate conoscenze di quella che è la prognosi della malattia. L'8% dei soggetti fumatori riferisce che non gli è stato mai detto di smettere di fumare.

Il 36% non sa se e quando chiamare l'ambulanza in caso di peggioramento del respiro. LINQ è suddiviso in domini che vengono analizzati sia separatamente che unitariamente al fine di ottenere un punteggio che indichi il grado di necessità di ricevere ulteriori informazioni sia per singolo dominio che per indicazioni di massima.

Sottolineiamo che usualmente non è indispensabile calcolare il punteggio ottenuto dal paziente se il questionario è utilizzato nella pratica clinica. Infatti basta semplicemente osservare le risposte date per poter capire quali sono i settori dove è necessario intervenire e quindi fornire indicazioni o istruzioni mirate per quel paziente.

È evidente che la scala dei punteggi e quindi il relativo calcolo si rende assolutamente necessario nel caso in cui il questionario venga utilizzato per motivi di ricerca.

Sia il questionario che le istruzioni e la scala dei punteggi, nelle versioni in italiano, possono essere scaricati direttamente da internet: <http://www.pms.ac.uk/linq> e <http://www.linq.org.uk>.

Nello stesso sito sono presenti le rispettive versioni in inglese, cinese e giapponese [6]. Riportiamo di seguito (pag. 16-17) il questionario, versione italiana del LINQ (Lung Information Needs Questionnaire).

Il questionario elaborato, versione italiana del LINQ (Lung Information Needs Questionnaire), risulta essere:

1. Semplice da utilizzare per i medici, il cui ruolo è solo interpretativo
2. Semplice da utilizzare per i pazienti che non mostrano difficoltà a comprenderne le domande
3. Rapido: viene completato in soli 6 minuti e, quindi, potrebbe essere compilato dal paziente mentre è in sala d'attesa
4. Efficace in quanto permette rapidamente di mettere in risalto quali punti il medico curante deve tenere in particolare considerazione nell'affrontare quel determinato paziente.

Importante è sottolineare che non richiedendo la presenza del medico proponente non necessita di ulteriore incombenza lavorativa.

Inoltre potrebbe migliorare:

- Il rapporto medico-paziente migliorando l'interazione tra gli stessi
- La gestione della patologia da parte del medico curante
- L'autogestione della patologia da parte del paziente
- L'aderenza alla esecuzione di indagini mirate
- L'aderenza a percorsi di dissuefazione dal fumo
- L'aderenza alla terapia per la BPCO.

Per questi motivi potrebbe portare ad un risparmio di risorse sia economiche per il SSN che di tempo e forze per il MMG e per il paziente. Questi ultimi aspetti dovrebbero essere oggetto di ricerca clinica per verificarne la reale incidenza.

Concludendo possiamo affermare che il questionario LINQ rappresenta un valido mezzo per indagare le necessità del paziente affetto da BPCO e la gestione in toto della patologia sia da parte del Medico che del paziente stesso.

Bibliografia essenziale

- [1] Hyland, ME, Jones RCM, Hanney KE. Information needs in COPD patients – the LINQ. *The Airways J* 2005; 3: 142-144.
- [2] Jones RCM, Hyland ME, Hanney KE. Preliminary data from the Lung Information Needs Questionnaire (LINQ). *Prim Care Respir J* 2005; 14: 270-271.
- [3] Hyland ME, Jones RCM, Hanney KE. The Lung Information Needs Questionnaire: Development, preliminary validation and findings. *J Med* 2006; 01: 018.
- [4] Kozui Kida. *Yomiuri News* 2006; 15.
- [5] EGPRN meeting in Gozo, Malta, 7-10 October 2004. *Eur J Gen Pract* 2004; 10(4): 171.
- [6] Peninsula Medical School Universities of Exeter & Plymouth: www.pms.ac.uk/linq e www.linq.org.uk.

LINQ (Lung Information Needs Questionnaire) Questionario sulle necessità di informazione per I pazienti affetti da BPCO

Di seguito viene riportato il questionario.

Per la scala dei punteggi ed il relativo calcolo si fa riferimento al sito web specifico.

1.	Sai come si chiama la malattia polmonare/respiratoria di cui soffri? Sì <input type="checkbox"/> Non sono sicuro <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
2.	Ti è stato spiegato come questa malattia danneggia (altera il funzionamento) i tuoi polmoni o perché si manifesta con questi disturbi? Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Se hai risposto sì, chi ti ha dato la spiegazione? Medico di Famiglia Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Specialista Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Infermiere Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Altra persona Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
3.	Ti è stato spiegato cosa potrebbe succederti in futuro se non ti curi? Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Se hai risposto sì, chi ti ha dato la spiegazione? Medico di Famiglia Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Specialista Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Infermiere Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Altra persona Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
4.	Quali delle seguenti affermazioni credi che meglio descrivano cosa potrebbe accaderti nei prossimi anni? (dare una sola risposta) <input type="checkbox"/> Ora che la mia malattia è curata probabilmente migliorerò <input type="checkbox"/> Ora che la mia malattia è curata probabilmente non peggiorerò <input type="checkbox"/> Potrò solo peggiorare <input type="checkbox"/> Non so cosa mi accadrà
5.	Ti è stato spiegato perché devi prendere le medicine che usi? Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Se hai risposto sì, chi ti ha dato la spiegazione? Medico di Famiglia Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Specialista Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Infermiere Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Altra persona Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
6.	Prendi (o almeno cerchi di prendere) le medicine ESATTAMENTE come ti è stato spiegato dal medico? Sì <input type="checkbox"/> Non sono sicuro <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
7.	Sei soddisfatto delle informazioni che il tuo medico ti ha dato sui farmaci che usi? (dare una sola risposta) <input type="checkbox"/> Ho capito tutto quello che volevo sapere <input type="checkbox"/> Ho capito quello che mi è stato detto ma vorrei saperne di più <input type="checkbox"/> Sono un poco confuso <input type="checkbox"/> Sono molto confuso
8.	Ti è stato spiegato cosa fare se il tuo respiro peggiora (la tua respirazione peggiora)? (es. faccia due spruzzi/soffi invece di uno) <input type="checkbox"/> Mi è stato DETTO e SCRITTO cosa fare dal dottore/infermiere <input type="checkbox"/> Mi è stato detto ma NON SCRITTO <input type="checkbox"/> NON mi è stato detto ma IO SO cosa fare <input type="checkbox"/> NON mi è stato detto ed IO NON SO cosa fare
9.	Ti è stato spiegato quando chiamare un'ambulanza se la respirazione peggiora? <input type="checkbox"/> Mi è stato DETTO e SCRITTO cosa fare dal dottore/infermiere <input type="checkbox"/> Mi è stato detto ma NON SCRITTO <input type="checkbox"/> NON mi è stato detto ma IO SO cosa fare <input type="checkbox"/> NON mi è stato detto ed IO NON SO cosa fare

10.	Riguardo il fumo hai: <input type="checkbox"/> Mai fumato (vai alla domanda 13) <input type="checkbox"/> Ho fumato ma ho smesso (vai alla domanda 13) <input type="checkbox"/> Fumo ancora (vai alla domanda 11)
11.	Ti è stato detto che devi smettere di fumare? Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Se hai risposto sì, chi ti ha dato la spiegazione? Medico di Famiglia Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Specialista Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Infermiere Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Altri Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
12.	Ti è stato offerto aiuto per smettere di fumare? (ad es. dandoti gomme-cerotti alla nicotina o indirizzandoti ad un centro antifumo) Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
13.	Ti è stato detto di fare attività fisica (ad es. camminare, fare palestra o altro)? Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Se hai risposto sì, chi ti ha dato la spiegazione? Medico di Famiglia Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Specialista Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Infermiere Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Nessuno Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
14.	Un dottore o infermiere ti hanno detto quanta attività fisica (ad es. camminare o altro) dovresti fare? <input type="checkbox"/> Sì e so cosa fare <input type="checkbox"/> Sì ma NON SO cosa fare <input type="checkbox"/> Sì ma NON RIESCO a farlo <input type="checkbox"/> NO
15.	Quanta attività fisica svolgi? <input type="checkbox"/> Il minimo indispensabile <input type="checkbox"/> Mi sforzo di farne <input type="checkbox"/> Il massimo tutte le volte che posso
16.	Cosa ti è stato detto della dieta da seguire? (segnare quelle necessarie – anche più di una) <input type="checkbox"/> Nulla <input type="checkbox"/> Di perdere o prendere peso <input type="checkbox"/> Mangiare alimenti “sani” <input type="checkbox"/> Mangiare poco e spesso (ad es. 6 piccoli pasti invece di 3 grandi pasti)
17.	Vorresti maggiori informazioni o hai domande o commenti da fare sulla tua malattia polmonare respiratoria? In tal caso, scrivilo nello spazio sotto <hr/> <hr/> <hr/>
18.	Vivi da solo? Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
19.	Sesso: M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/>
20.	Peso: _____ Kg Altezza: _____ cm
21.	Lavoro: _____
22.	Anno di nascita? 19_____