

QOL-E V. 3
QUALITÉ DE VIE LIÉE À LA SANTÉ
CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS D'UN SYNDROME MYÉLODYSPLASTIQUE

Cette étude est conduite auprès de patients atteints d'un syndrome myélodysplasique (SMD) afin de comprendre la manière dont ils évaluent leur santé et vivent avec cette maladie du sang.

Votre participation est très importante à nos yeux. Suite à une procédure d'échantillonnage scientifique, vous avez été sélectionné(e) pour participer. Il est très important que toutes les personnes sélectionnées complètent ce questionnaire afin que nous puissions nous faire une idée correcte de la réalité. Les réponses que vous donnerez permettront d'améliorer le traitement de l'ensemble des patients traités pour un SMD. Compléter le questionnaire prendra environ 10 minutes. Nous vous remercions de votre participation.

DÉCLARATION DE CONFIDENTIALITÉ

Toutes les informations susceptibles de permettre l'identification des participants à cette étude seront considérées comme strictement confidentielles. Elles seront exclusivement utilisées à des fins d'évaluation pendant l'étude et ne seront en aucun cas divulguées ni communiquées sans accord écrit préalable, sauf si la loi l'exige.

CONSIGNES POUR COMPLÉTER LE QUESTIONNAIRE

1. Répondez à la question en cochant la réponse correcte qui s'applique à vous.

Par exemple : (Cochez la réponse correcte)

		OUI	NON
a.	Avez-vous déjà été dans un sous-marin ?.....		✓

2. Si vous n'êtes pas certain(e) de la manière de répondre à une question, cochez la meilleure réponse et inscrivez un commentaire à côté de la réponse. Nous lirons tous vos commentaires, écrivez donc autant de commentaires que vous le souhaitez.
3. Si nécessaire, vous pouvez demander de l'aide au personnel qui vous a remis le questionnaire.

MERCI POUR VOTRE PARTICIPATION À CETTE ÉTUDE.

INTRODUCTION

1. Dans l'ensemble, diriez-vous que votre santé est :

Excellente	Bonne	Acceptable	Mauvaise
------------	-------	------------	----------

2. Comparé à il y a un mois, votre santé est :

Meilleure	Identique	Pire	Nettement pire
-----------	-----------	------	----------------

BIEN-ÊTRE PHYSIQUE

3. Au cours de la semaine dernière, il est possible que votre état de santé ait rendu difficiles vos activités quotidiennes.

		J'ai eu beaucoup de difficulté	J'ai eu une difficulté moyenne	Je n'ai eu absolument aucune difficulté
a.	Faire de l'exercice physique nécessitant un effort important, comme courir, sauter			
b.	Monter des escaliers			
c.	Me pencher			
d.	Prendre soin de moi (me laver, m'habiller, me nourrir)			

BIEN-ÊTRE FONCTIONNEL

4. Au cours de la semaine dernière, quels problèmes avez-vous rencontrés dans vos activités quotidiennes à cause de votre santé ?

		Oui	Non
a.	J'ai fait peu de choses		
b.	Je me suis senti(e) plus fatigué(e) en faisant mon travail		

5. Au cours de la semaine dernière, avez-vous eu du mal à rester éveillé(e) en journée ?

Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Jamais
---------------	---------------------	---------	--------

VIE SOCIALE OU FAMILIALE

6. Les affirmations suivantes sont-elles vraies ou fausses, selon vous ?

		Vrai	Je ne sais pas	Faux
a.	Mon état de santé actuel interfère trop avec ma vie			
b.	Je me sens accablé(e) par ma maladie			
c.	J'ai l'impression d'être une charge pour ma famille			

7. Votre état de santé vous empêche d'avoir un emploi rémunéré, que vous ayez atteint l'âge de la retraite ou non.

Vrai	Faux
------	------

8. Au cours de la semaine dernière, le désir sexuel a-t-il constitué un problème pour vous ?

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent
--------	----------	---------	---------

DÉSAGRÉMENTS LIÉS À VOTRE MALADIE

9. Au cours de la semaine dernière, dans quelle mesure la fatigue a-t-elle entravé vos tâches quotidiennes ?

Pas du tout	Un peu	Beaucoup	Énormément
-------------	--------	----------	------------

10. Au cours de la semaine dernière, dans quelle mesure vous êtes-vous senti(e) fatigué(e) ?

Pas du tout	Un peu	Beaucoup	Énormément
-------------	--------	----------	------------

11. Au cours de la semaine dernière, dans quelle mesure les problèmes suivants vous ont-ils dérangé(e) ?

		Pas du tout	Un peu	Beaucoup	Énormément
a.	Maux de tête				
b.	Palpitations				
c.	Prendre soin de vous vous a fatigué(e)				
d.	Être alité(e)				

12. Au cours de la semaine dernière, avez-vous dormi suffisamment ?

Toujours	Souvent	Rarement	Jamais
----------	---------	----------	--------

13. Au cours de la semaine dernière, avez-vous été gêné(e) par un essoufflement lorsque vous montiez des escaliers ?

Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
--------	---------	---------	----------

14. Quels sont les effets de la maladie qui perturbent votre vie quotidienne ?

		Pas du tout	Un peu	Énormément
a.	Être dépendant(e) des transfusions			
b.	Être incapable de faire le ménage			
c.	Être incapable de voyager, sur de courtes ou de longues distances			
d.	Être dépendant(e) de l'hôpital, des médecins et/ou du personnel infirmier			
e.	Le stress et l'inquiétude causés par la maladie.			
f.	L'impact sur votre vie sexuelle			
g.	Les effets secondaires du traitement			

Remarques :

--

© Copyright Esther N Oliva, Borislav D Dimitrov.

Droits relatifs à toutes les pages et langues réservés 2002 à Esther N Oliva, Borislav D Dimitrov.