

**QOL-E V. 3**  
**QUALITÉ DE VIE LIÉE À LA SANTÉ**  
**POUR PERSONNES ATTEINTES DU SYNDROME MYÉLODYSPLASIQUE**

La présente étude auprès de patient(e)s atteint(e)s du syndrome myélodysplasique est correctement organisée et a pour but de déterminer comment les patients se sentent face à leur santé et au fait de vivre avec leur maladie du sang.

Votre participation à cette étude est très importante pour nous. Vous avez été sélectionné(e) par échantillonnage scientifique pour y prendre part et il est important que toutes les personnes choisies remplissent ce questionnaire afin que nous puissions obtenir une image fidèle de la situation. Vos réponses permettront de créer de meilleurs traitements pour tous les patients qui doivent être traités pour le syndrome myélodysplasique. Il vous faudra environ 10 minutes pour répondre au questionnaire. Merci de votre collaboration.

**AVIS DE CONFIDENTIALITÉ**

Tous les renseignements qui pourraient permettre d'identifier les participants à la présente étude seront considérés comme étant confidentiels et ne seront utilisés que dans le cadre de l'évaluation durant cette étude. Ils ne seront ni divulgués ni diffusés pour quelque raison que ce soit sans avoir obtenu un consentement écrit au préalable, sauf si la loi l'exige.

**INSTRUCTIONS POUR REMPLIR LE QUESTIONNAIRE**

1. Répondez à la question en cochant la bonne réponse pour vous.

**Par exemple : (Cochez la bonne réponse)**

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

2. Si vous n'êtes pas sûr(e) de savoir comment répondre à une question, indiquez la meilleure réponse selon vous et écrivez un commentaire à côté de la réponse. Nous lirons tous vos commentaires, donc vous pouvez en écrire autant que vous le souhaitez.
3. Au besoin, vous pouvez demander de l'aide au personnel qui vous a remis le questionnaire.

**MERCI DE PARTICIPER À CETTE ÉTUDE.**

**INTRODUCTION**

1. De façon générale, diriez-vous que votre santé est :

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

2. Comparativement à ce qu'elle était il y a 30 jours, votre santé est :

Meilleure	Pareille	Pire	Bien pire
-----------	----------	------	-----------

**BIEN-ÊTRE PHYSIQUE**

3. Au cours des 7 derniers jours, votre état de santé peut avoir rendu difficile pour vous l'exécution de certaines activités quotidiennes.

		J'ai trouvé cela très difficile	J'ai trouvé cela plutôt difficile	Je n'ai eu aucune difficulté
a.	Faire des exercices intenses, 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 des 7 derniers jours, quelles difficultés avez-vous éprouvées lors de vos activités quotidiennes en raison de votre santé?

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

5. Au cours des 7 derniers jours, avez-vous eu de la difficulté à demeurer éveillé(e) durant la journée?

Tout le temps	Presque tout le temps	Parfois	Jamais
---------------	-----------------------	---------	--------

**VIE SOCIALE OU FAMILIALE**

6. Les énoncés suivants sont-ils vrais ou faux, selon vous?

		Vrai	Je ne sais pas	Faux
a.	Mon état de santé actuel perturbe trop ma vie.			
b.	Je me sens accablé(e) par ma maladie.			
c.	Je sens que je dérange ma famille.			

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

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

8. Au cours des 7 derniers jours, l'excitation sexuelle a-t-elle été un problème pour vous?

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

**DÉSAGRÈMENTS LIÉS À VOTRE MALADIE**

9. Au cours des 7 derniers jours, dans quelle mesure la fatigue vous a-t-elle dérangé(e) dans vos activités quotidiennes?

Pas du tout	Un peu	Beaucoup	Extrêmement
-------------	--------	----------	-------------

10. Au cours des 7 derniers jours, à quel point vous êtes-vous senti fatigué(e)?

Pas du tout	Un peu	Beaucoup	Extrêmement
-------------	--------	----------	-------------

11. Au cours des 7 derniers jours, à quel point les problèmes suivants vous ont-ils dérangé(e)?

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

12. Au cours des 7 derniers jours, avez-vous suffisamment dormi?

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

13. Au cours des 7 derniers jours, avez-vous éprouvé un essoufflement lorsque vous montiez des escaliers?

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

## 14. Quels effets de la maladie perturbent votre vie de tous les jours?

		Pas du tout	Un peu	Extrêmement
a.	Dépendre des transfusions			
b.	Être incapable de faire des travaux domestiques			
c.	Être incapable de me déplacer sur de courtes ou de longues distances			
d.	Être dépendant(e) de l'hôpital, des médecins ou du personnel infirmier			
e.	Le stress et l'inquiétude à cause de la maladie			
f.	Effets sur votre vie sexuelle			
g.	Effets secondaires du traitement			

Remarques :

--

© Esther N Oliva, Borislav D Dimitrov.

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