

QOL-E V. 3
QUALITÉ DE VIE CHEZ LES PATIENTS
ATTEINTS DE SYNDROME
MYELOYDYSPLASIQUE

Nous présentons ici une étude systématique menée sur des patients souffrant du syndrome myélodysplasique (MDS), afin d'établir leur perception des expériences vécues par rapport à la maladie hématologique et à leur état de santé.

Votre participation est très importante pour nous. Vous avez été sélectionné(e) par un processus d'échantillonnage scientifique et, afin de garantir l'exactitude des résultats, il est important que chaque personne sélectionnée pour cette étude remplisse le questionnaire. Vos réponses nous permettront d'améliorer la prise en charge thérapeutique des patients nécessitant un traitement pour le MDS. Cela ne vous prendra que 10 minutes pour remplir le questionnaire. Merci pour votre aide.

DÉCLARATION DE CONFIDENTIALITÉ

Toutes les informations susceptibles de permettre l'identification des participants seront traitées de façon anonyme et ne seront utilisées que dans le cadre de cette étude. Elles ne seront ni divulguées ni communiquées pour quelque raison que ce soit, sans l'autorisation préalable des participants, sauf si la divulgation est requise par la loi.

INSTRUCTIONS POUR RÉPONDRE AU QUESTIONNAIRE

1. Répondez aux questions en indiquant la réponse correspondant le mieux à votre cas.

Ex. (en cochant la case appropriée)

| | | OUI | NON |
|----|---|-----|-----|
| a. | Êtes-vous déjà allé(e) dans un sous-marin ? | | √ |

2. Si vous avez un doute concernant une question, inscrivez la réponse qui correspond le mieux à votre situation et ajoutez un commentaire à côté de la réponse. Nous lirons tous vos commentaires : vous pouvez donc en écrire autant que vous le souhaitez.
3. Si nécessaire, n'hésitez pas à demander des explications au personnel qui vous a remis le questionnaire.

NOUS VOUS REMERCIONS POUR VOTRE PARTICIPATION À CETTE ÉTUDE

INTRODUCTION

1. D'une manière générale, votre santé est-elle :

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

2. Par rapport à il y a 30 jours, votre santé s'est-elle :

| | | | |
|-----------|------------|----------|---------------------------|
| Améliorée | Stabilisée | Aggravée | Considérablement aggravée |
|-----------|------------|----------|---------------------------|

BIEN-ÊTRE PHYSIQUE

3. Au cours des 7 derniers jours, certaines activités quotidiennes ont pu être limitées en raison de votre état de santé.

| | | J'éprouve de fortes difficultés | J'éprouve certaines difficultés | Je n'éprouve aucune difficulté |
|----|--|---------------------------------|---------------------------------|--------------------------------|
| a. | À effectuer des activités éprouvantes (par ex. courir, sauter) | | | |
| b. | À monter les escaliers | | | |
| c. | À me baisser | | | |
| d. | À réaliser certains actes essentiels quotidiens (se laver, s'habiller, se nourrir) | | | |

BIEN-ÊTRE FONCTIONNEL

4. Au cours des 7 derniers jours, quels problèmes dans vos activités quotidiennes ont été causés par votre état de santé ?

| | | Oui | Non |
|----|---|-----|-----|
| a. | Vous n'avez pas fait beaucoup de choses | | |
| b. | Vous avez ressenti plus de fatigue à exercer votre activité professionnelle | | |

5. Au cours des 7 derniers jours, avez-vous éprouvé des difficultés à rester éveillé(e) pendant la journée ?

| | | | |
|---------------|---------------------|----------|--------|
| Tout le temps | La plupart du temps | Rarement | Jamais |
|---------------|---------------------|----------|--------|

BIEN-ÊTRE SOCIAL OU FAMILIAL

6. D'après vous, ces affirmations sont-elles vraies ou fausses ?

| | | 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. | J'ai l'impression d'être un fardeau pour ma famille | | | |

7. Votre santé ne vous permettrait pas d'exercer une activité rémunérée, que vous ayez ou non atteint l'âge de la retraite.

| | |
|------|------|
| Vrai | Faux |
|------|------|

8. Au cours des 7 derniers jours, avez-vous éprouvé des difficultés à ressentir de l'excitation sexuelle ?

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

TROUBLES LIÉS À LA MALADIE

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

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

10. Au cours des 7 derniers jours, avez-vous été fatigué(e) ?

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

11. Au cours des 7 derniers jours, dans quelle mesure les troubles suivants vous ont-ils gêné(e) ?

| | | Pas du tout | Un peu | Beaucoup | Énormément |
|----|--|-------------|--------|----------|------------|
| a. | Maux de tête | | | | |
| b. | Palpitations | | | | |
| c. | Difficultés et fatigue dans la réalisation des actes essentiels quotidiens | | | | |
| d. | Incapacité à quitter son lit | | | | |

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

| | | | |
|---------------|---------|----------|--------|
| Tout le temps | Souvent | Rarement | Jamais |
|---------------|---------|----------|--------|

13. Au cours des 7 derniers jours, le manque de souffle lorsque vous avez monté les escaliers vous a-t-il gêné(e) ?

| | | | |
|--------|---------|---------|---------------|
| Jamais | Parfois | Souvent | Tout le temps |
|--------|---------|---------|---------------|

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

| | | Pas du tout | Un peu | Énormément |
|----|--|-------------|--------|------------|
| a. | La dépendance à la thérapie par transfusion | | | |
| b. | L'incapacité à effectuer des travaux domestiques | | | |
| c. | L'incapacité à voyager | | | |
| d. | La dépendance à l'hôpital, aux médecins et/ou au personnel infirmier | | | |
| e. | Le stress ou les préoccupations liés à la maladie | | | |
| f. | L'impact sur votre vie sexuelle | | | |
| g. | Les effets secondaires du traitement | | | |

Commentaires :

© Copyright Esther N Oliva, Borislav D Dimitrov, Francesco Nobile.
 2002 - Tous droits réservés sur toutes les pages et les différentes traductions à Esther N Oliva, Borislav D Dimitrov, Francesco Nobile.