

QOL-E V. 3
QUALITA' DELLA VITA LEGATA ALLA SALUTE
NELLE SINDROMI MIELODISPLASTICHE

Questo è uno studio sistematico sui pazienti affetti da sindrome mielodisplastica (MDS) per scoprire la loro percezione circa le esperienze vissute con la malattia ematologica e con la salute.

La Sua partecipazione è molto importante per noi. Lei è stato selezionato attraverso un processo di campionamento scientifico e, perché i risultati siano accurati, è importante che ogni individuo scelto per la partecipazione compili il questionario. Sono le Sue risposte alle domande poste che miglioreranno il trattamento di tutti i pazienti che necessitano di terapia per la MDS. Impiegherà circa 10 minuti per compilare il questionario. Grazie per il Suo aiuto.

DICHIARAZIONE DI RISERVATEZZA

Tutte le informazioni che permetterebbero l'identificazione dei rispondenti in questo studio saranno considerati strettamente confidenziali, verranno utilizzate solo allo scopo di valutazione nello studio e non verranno svelate o rilasciate per nessuna ragione senza il consenso precedente, ad eccezione se vengano richieste dalla Legge.

ISTRUZIONI PER LA COMPILAZIONE DEL QUESTIONARIO
--

1. Risponda alle domande ponendo un segno alla risposta esatta.

Es. (selezionando la casella appropriata)

		SI	NO
a	E' stato in un sottomarino?.....		√

2. Se non è sicuro su come rispondere a una domanda, metta la risposta migliore e scriva una nota accanto alla risposta. Leggeremo tutti i suoi commenti, quindi ne scriva quanti ne vuole.

3. Se vuole, può chiedere chiarimenti allo Staff che le ha consegnato il questionario.

GRAZIE PER LA SUA PARTECIPAZIONE A QUESTO STUDIO

INTRODUZIONE

1. In generale, direbbe che la sua salute è:

Eccellente	Buona	Accettabile	Scadente
------------	-------	-------------	----------

2. Rispetto ad un mese fa la sua salute è:

Migliore	Uguale	Peggiora	Molto peggiora
----------	--------	----------	----------------

BENESSERE FISICO:

3. Nell'ultima settimana, alcune attività giornaliere possono essere state limitate dal suo stato di salute

		Mi è molto difficile	Mi è parzialmente difficile	Non mi è per niente difficile
a.	Effettuare attività pesanti (per es. correre, saltare)			
b.	Salire le scale			
c.	Abbassarsi			
d.	Accudirsi (lavarsi, vestirsi, alimentarsi)			

BENESSERE FUNZIONALE

4. Nell'ultima settimana, quali problemi ha avuto nelle attività quotidiane a causa della sua salute?

		Si	No
a.	Ha reso poco		
b.	Ha provato più fatica a svolgere il suo lavoro		

5. Nell'ultima settimana, ha avuto difficoltà a restare sveglio/a durante la giornata?

Sempre	Per molto tempo	Per poco tempo	Mai
--------	-----------------	----------------	-----

BENESSERE SOCIALE O FAMILIARE

6. Queste affermazioni secondo Lei sono vere o false?

		Vero	Non so	Falso
a.	La mia attuale condizione interferisce troppo con la mia vita			
b.	Mi sento oppresso dalla mia malattia			
c.	Sento di essere un fastidio per la mia famiglia			

7. La sua salute non le consentirebbe di fare un lavoro retribuito, indipendentemente dal fatto che sia o meno in età pensionabile.

Vero	Falso
------	-------

8. Nell'ultima settimana ha avuto problemi ad eccitarsi sessualmente?

Mai	Raramente	Talvolta	Spesso
-----	-----------	----------	--------

DISTURBI LEGATI ALLA MALATTIA

9. Nell'ultima settimana, in che misura la fatica lo ha ostacolato/a nel suo lavoro quotidiano?

Per niente	Poco	Molto	Moltissimo
------------	------	-------	------------

Patient ID _____

Center _____

Date _____

10. Nell'ultima settimana, quanto è stato affaticato?

Per niente	Poco	Molto	Moltissimo
------------	------	-------	------------

11. Durante l'ultima settimana quanto fastidio le hanno recato i seguenti disturbi?

		Per niente	Poco	Molto	Moltissimo
a.	Mal di testa				
b.	Palpitazioni				
c.	Affaticabilità ad accudirsi				
d.	Costrizione a letto				

12. Durante l'ultima settimana ha dormito a sufficienza?

Sempre	Spesso	Raramente	Mai
--------	--------	-----------	-----

13. Durante l'ultima settimana, l'affanno a salire le scale le ha dato fastidio?

Mai	Qualche volta	Spesso	Sempre
-----	---------------	--------	--------

14. Quali effetti della malattia disturbano la Sua vita quotidiana?

		Per niente	Poco	Moltissimo
a.	La dipendenza dalla terapia trasfusionale			
b.	L'incapacità di lavorare in casa			
c.	L'incapacità di viaggiare			
d.	La dipendenza dall'ospedale, da medici e/o da infermieri			
e.	Lo stress o le preoccupazioni legati alla malattia			
f.	L'effetto sulla sua vita sessuale			
g.	Effetti collaterali della terapia			

Note:

--