

Riuscire a comprendere meglio l'impatto della sua malattia e dei relativi trattamenti sulla vita di tutti i giorni può aiutare il team di cura a monitorare la salute e ad adeguare le terapie. Per questo motivo il presente questionario è stato sviluppato specificamente per persone affette da Discinesia Ciliare Primaria (PCD).

La ringraziamo per la disponibilità a compilare questo modulo.

Istruzioni: Queste domande riguardano il suo attuale stato di salute, così come percepito. Queste informazioni ci permetteranno di comprendere meglio come si sente nella vita di tutti i giorni. Per favore risponda a tutte le domande facendo riferimento agli **ultimi 7 giorni**. Non ci sono risposte corrette o risposte sbagliate! Se non è sicuro di come rispondere scelga la risposta più vicina alla sua situazione.

Note per medici e ricercatori

Questo questionario può essere utilizzato soltanto dopo aver ottenuto il consenso degli autori. Gli autori richiedono che tutti i dati raccolti attraverso l'utilizzo del questionario contribuiscano alla ulteriore validazione dello strumento. I dati raccolti attraverso il questionario non potranno essere pubblicati in alcuna forma prima della pubblicazione dello studio di validazione da parte degli autori.

PCD = Discinesia Ciliare Primaria

Per ulteriori dettagli e autorizzazione si prega di contattare:

- Nord America: Prof. Alexandra L. Quittner email aquittner0202@gmail.com

- Europa e altri Paesi: Prof. Jane Lucas email jlucas1@soton.ac.uk

Data compilazione _____

Sezione I. Qualità di Vita

Spunta la casella che indica la sua risposta.

Durante gli ultimi 7 giorni, in che misura ha avuto difficoltà a

	Molta difficoltà	Moderata difficoltà	Un pò di difficoltà	Nessuna difficoltà
1. Eseguire attività fisiche impegnative (es. giardinaggio o esercizio fisico) ..	☐	☐	☐	☐
2. Camminare velocemente come gli altri	☐	☐	☐	☐
3. Salire più di una rampa di scale	☐	☐	☐	☐
4. Trasportare oggetti pesanti come libri, borse della spesa	☐	☐	☐	☐

Durante gli ultimi 7 giorni, indichi quanto spesso:

	Sempre	Spesso	Qualche volta	Mai
5. Si è sei sentito/a stanco/a	☐	☐	☐	☐
6. Si è sentito/a preoccupato/a	☐	☐	☐	☐
7. Si è sentito/a pieno/a di energia	☐	☐	☐	☐
8. Si è sentito/a esausto/a.....	☐	☐	☐	☐
9. Si è sentito/a triste	☐	☐	☐	☐
10. Si è sentito/a depresso/a.....	☐	☐	☐	☐

Spunti la casella che indica la sua risposta.

Attualmente sta facendo qualche terapia (ad esempio terapie orali o inalatorie, fisioterapia o aerosol) Si ☐ No ☐ (se no vai alla 15)

Durante gli ultimi 7 giorni, indica:

11. Quanto tempo ha impegnato ogni giorno nel trattamento previsto per la PCD?

- a. Molto
- b. Moderato
- c. Poco
- d. Quasi per niente

QOL-PCD

QUESTIONARIO

Adulti (età superiore a 18 anni)

Durante gli ultimi 7 giorni, in che misura:

	Per niente	Un pò	Abbastanza	Molto
12. I trattamenti per la PCD hanno reso più difficile la vita quotidiana.....	☐	☐	☐	☐
13. È stato difficile adattarsi ai trattamenti per la PCD ogni giorno	☐	☐	☐	☐
14. Fisioterapia/aerosol la fanno sentire rapidamente stanco/a.....	☐	☐	☐	☐

Pensando alla sua salute negli ultimi 7 giorni, indichi in che misura ciascuna frase è vera o falsa.

	Molto vero	Abbastanza vero	Qualche volta vero	Per niente vero
15. Si è sentito/a a suo agio nel tossire di fronte agli altri	☐	☐	☐	☐
16. Si è sentito/a preoccupato/a di essere a contatto con persone malate	☐	☐	☐	☐
17. Si è sentito/a solo/a.....	☐	☐	☐	☐
18. Si è sentito/a a suo agio nel soffiare il naso di fronte agli altri.....	☐	☐	☐	☐
19. Si è sentito a suo agio nell'eseguire i trattamenti di fronte agli altri (aerosol, fisioterapia)	☐	☐	☐	☐

Sezione II. Scuola, lavoro o attività quotidiane

Durante gli ultimi 7 giorni, indichi:

20. In che misura ha avuto problemi a stare al passo con il suo lavoro, lavori domestici o altre attività quotidiane?

- a. Non ha avuto difficoltà a stare al passo*
- b. Ha provato a stare al passo ma è stato difficile*
- c. È rimasto/a indietro*
- d. Non è stato in grado di svolgere queste attività*

21. In che misura essere affetto da PCD interferisce con il suo lavoro, la sua famiglia e/o i suoi obiettivi personali?

- a. Molto*
- b. Moderatamente*
- c. Poco*
- d. Quasi per niente*

Pensando alla sua salute durante gli ultimi 7 giorni, indica in che misura ciascuna affermazione è vera.

	Molto vero	Abbastanza vero	Qualche volta vero	Per niente vero
22. È difficile fare piani per il futuro (es. cambiare lavoro o formare una famiglia)	☐	☐	☐	☐
23. Vive una vita normale.....	☐	☐	☐	☐
24. È preoccupato/a che la salute possa peggiorare.....	☐	☐	☐	☐
25. Si sente in buona salute.....	☐	☐	☐	☐
26. Sono in grado di gestire i miei trattamenti PCD quotidianamente.....	☐	☐	☐	☐

Spunta la casella che indica la tua risposta.

Durante gli ultimi sette giorni, indica:

27. Come pensi sia la sua salute attualmente?

- ☐ Eccellente ☐ Buona ☐ Discreta ☐ Povera

Sezione III. Sintomi

Spunta la casella che indica la sua risposta.

Indichi come si è sentito durante gli ultimi 7 giorni.

	Molto	Abbastanza	Un pò	Per niente
28. Si è sentito il torace intasato di secrezioni.....	☐	☐	☐	☐
29. Ha avuto problemi nel sentire (se indossa apparecchi acustici: ha avuto problemi a sentire senza usarli).....	☐	☐	☐	☐
30. Ha avuto la sensazione del muco gocciolare in gola.....	☐	☐	☐	☐
31. Ha avuto dolore per la sinusite (faccia o testa).....	☐	☐	☐	☐
32. Ha avuto sensazione di oppressione al torace.....	☐	☐	☐	☐
33. Ha dovuto buttare fuori il muco.....	☐	☐	☐	☐

Se "Per niente" vai alla 35

Durante gli ultimi 7 giorni:

34. Il suo muco è stato prevalentemente:

- ☐ Chiaro ☐ Da chiaro a giallo ☐ giallastro-verde ☐ verdastr
☐ verde con tracce di sangue ☐ Non so

Indichi quanto frequentemente durante gli ultimi 7 giorni	Sempre	Spesso	Qualche volta	Mai
35. Ha avuto respiro corto durante attività fisiche più intense (es. lavori domestici o giardinaggio).....	☐	☐	☐	☐
36. Ha avuto sibili/fischietti.....	☐	☐	☐	☐
37. Ha avuto il naso che colava.....	☐	☐	☐	☐
38. Ha avuto il respiro corto mentre parlava.....	☐	☐	☐	☐
39. Ha avuto la sensazione di orecchie ostruite/tappate.....	☐	☐	☐	☐
40. Hai avuto il naso chiuso.....	☐	☐	☐	☐

Per favore, assicurati di aver risposto a tutte le domande. GRAZIE!