



Swiss Dermatology Network for Targeted Therapies

SDNTT

Psoriasi - registro svizzero della terapia con biologici e terapia sistemica

Questionario per pazienti

Visita 1

Gentile paziente,

benvenuto al registro svizzero per la psoriasi *SDNTT*!

Questo progetto scientifico ha lo scopo di ottenere nuove conoscenze ottimizzando e rendendo più efficaci e sicure le terapie per la psoriasi. Con la sua partecipazione attiva al *SDNTT* aiuta a migliorare in futuro le cure della psoriasi. La preghiamo dunque di dedicare un poco del suo tempo per completare questo questionario.

Studienzentrale: CVderm
Projektleiter: Prof. Dr. med. Matthias Augustin
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistr. 52, 20246 Hamburg

Tel. +49 40-7410-57727
Fax.+49 40-7410-57227

I. Domande generali

1. In quale anno le è stata diagnosticata per la prima volta la psoriasi?

|_|_|_|_|

2. Ha parenti di primo grado (figli/genitori/fratelli o sorelle) che soffrono di psoriasi?

☐ sì ☐ no

3. Quante volte è stato ricoverato in ospedale (almeno 1 notte) negli ultimi 5 anni a causa della psoriasi?

|_|_|_| volta/e

4.1 Lavora?

☐ sì ☐ no

4.2 se sì:

a tempo pieno (35 ore o più)

a tempo parziale o a ore

congedo (per esempio paternità/maternità)

in formazione, riqualificazione professionale

☐

☐ |_|_| ore/settimana

☐

☐

se no:

pensionata/-o, pre-pensionata/-o

casalinga/-o

allieva/-o, studentessa/studente

disoccupata/-o

senza lavoro per altri motivi

☐

☐

☐

☐

☐

4.3 se lavora: Durante quanti giorni non ha potuto lavorare negli ultimi 12 mesi a causa della psoriasi?

per |_|_|_| giorni

4.4 È attualmente in disoccupazione a causa della psoriasi?

☐ sì, da |_|_|_| giorni

☐ no

5.1 Presenta dolori alle articolazioni?

☐

attualmente
nel
passato

☐

mai
☐

5.2 Le è stata diagnosticata un'artrite psoriasica

☐

☐

☐

6. Qual è il suo stato civile?

☐ sposata/-o

☐ nubile

☐ divorziata/-o

☐ vedova/-o

Visita 1 – Inclusione

Questionario per pazienti

7. Abita da sola/-o?

☐ sì ☐ no → con altre persone in casa

8. Qual'è il suo grado di formazione?

nessun diploma

☐

scuole d'obbligo

☐

apprendistato con maturità professionale

☐

apprendistato senza maturità professionale

☐

maturità liceale/commercio

☐

università o altra specializzazione

☐ quale

9. Quale tipo di assicurazione malattia possiede?

assicurazione malattia obbligatoria **senza** assicurazione complementare

☐

assicurazione malattia obbligatoria **con** assicurazione complementare **privata**

☐

solo assicurazione malattia privata

☐

nessuna

☐

altro

☐

10. Fuma?

☐ sì, da anni ☐ no

Se sì: attualmente quante sigarette fuma in media al giorno?

Voglia indicare il numero:

sigarette

sigari o simili

pipe

se no:

☐ ex-fumatrice/fumatore (ha fumato per almeno 1 anno)

☐ mai fumato o fumato meno di 1 anno

11. Fa uso di sigarette elettroniche o apparecchi simili (per esempio E-shishas)?

☐ sì, da anni ☐ no

12. Quante volte beve in media bevande alcoliche?

☐ mai ☐ meno di 1x la settimana ☐ 1x la settimana ☐ più volte la settimana ☐ tutti i giorni

Se consuma bevande alcoliche, qual è la sua consumazione media settimanale?

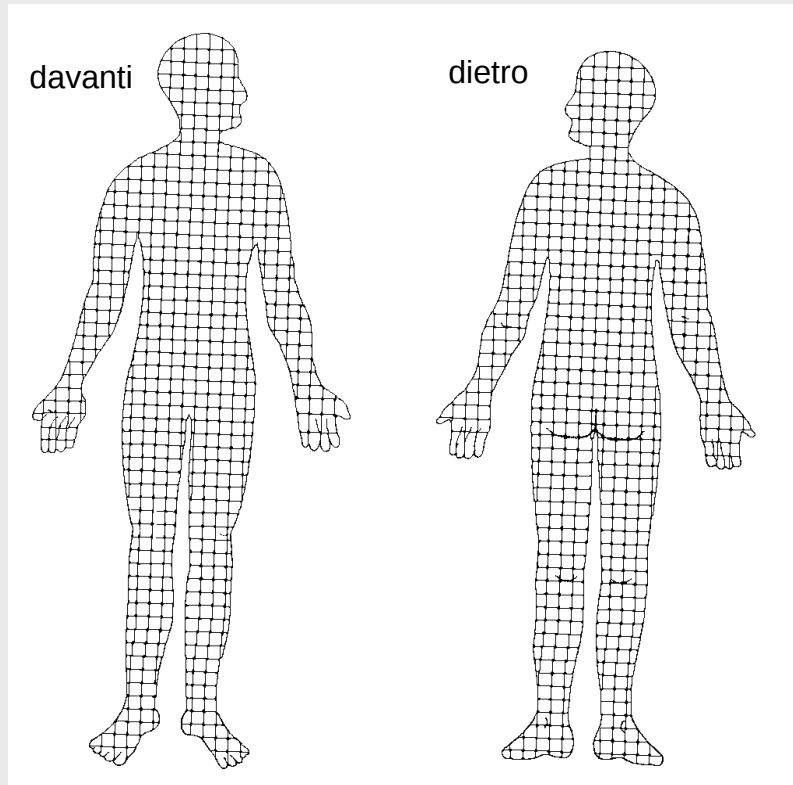
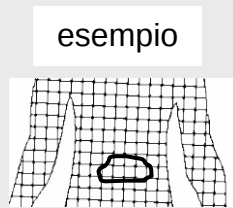
bicchieri di birra (0,3 l), vino o spumante (0,25 l)

bicchieri di cocktail, liquore, amaro, ecc. (4 cl)

bicchieri di grappa, rum, brandy, ecc. (2 cl)

II. Estensione delle chiazze psoriatriche

1. La preghiamo di segnalare nelle seguenti figure l'estensione delle lesioni cutanee. deve contornare unicamente le aree coinvolte.



2. Quanto valuta la gravità della sua psoriasi?

La preghiamo di mettere una crocetta sul punto giusto della scala tra 0 e 10:

Nessuna modifica della pelle 0 |-----| 10 importanti modifiche della pelle

Se dovesse avere un coinvolgimento delle articolazioni (artrite psoriatrica):

3. Quanto valuta la gravità della sua psoriasi?

La preghiamo di mettere una crocetta sul punto giusto:

nessun dolore 0 |-----| 10 dolori fortissimi

nessuna attività 0 |-----| 10 attività fortissima

IIIa. Beneficio del trattamento anteriore (PBI)

In base al raggiungimento degli obiettivi terapeutici e quindi basandosi sui benefici ottenuti dal trattamento, la preghiamo di porre una croce su una o più delle seguenti affermazioni.

Se un'affermazione non la riguarda, per esempio perché non ha dolori, mettere la crocetta su „non mi riguarda“

Per favore annotare qui il vostro ultimo

Trattamento: _____

L'ultimo trattamento eseguito mi ha aiutato a...

		per nulla	poco	mediamente	abbastanza	molto	non mi riguarda
1	...essere privo di sintomi	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2	...non provare più prurito	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3	...non avere più bruciore cutaneo	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4	...a non avere più lesioni cutanee di sorta	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5	...dormire meglio	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6	...sentirsi meno abbattuto	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7	...migliorare la mia gioia di vivere	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8	...non avere paura della progressione della malattia	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9	...condurre una vita quotidiana normale	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10	...essere più prestante nella vita quotidiana	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11	...non essere un peso per amici e parenti	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12	...avere normali attività di tempo libero	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13	...condurre una normale vita professionale	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14	...avere più contatti con altre persone	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15	...volermi mostrare di più	☐	☐	☐	☐	☐	☐
16	...essere meno un peso per il mio partner	☐	☐	☐	☐	☐	☐
17	...condurre una normale vita sessuale	☐	☐	☐	☐	☐	☐
18	...andare meno dal medico o in clinica	☐	☐	☐	☐	☐	☐
19	...impiegare meno tempo nei trattamenti quotidiani	☐	☐	☐	☐	☐	☐
20	...ridurre le spese di trattamento	☐	☐	☐	☐	☐	☐
21	...avere meno effetti collaterali	☐	☐	☐	☐	☐	☐
22	...trovare una diagnosi e terapia chiara	☐	☐	☐	☐	☐	☐
23	...avere più fiducia nella terapia	☐	☐	☐	☐	☐	☐
24	...ottenere un miglioramento cutaneo più rapido	☐	☐	☐	☐	☐	☐
25	... riguadagnare un controllo sulla malattia	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PBQ per psoriasi

Visita 1 – Inclusione

Questionario per pazienti

IV. Terapia

1. Come ha vissuto durante la scorsa settimana il trattamento della psoriasi?

La preghiamo di segnalare la risposta tramite una crocietta.

	per niente	un pò	moderato	molto	moltissimo
La terapia è per me un peso	☐	☐	☐	☐	☐
La terapia è per me un grosso dispendio di tempo	☐	☐	☐	☐	☐
Per la terapia ho bisogno dell'aiuto di qualcuno	☐	☐	☐	☐	☐

2. Quanto tempo in media al giorno deve dedicare alla terapia?

	0 minuti	fino a 10 min.	fino a 30 min.	fino a 60 min.	almeno . 60 min.
Per la terapia ho bisogno in totale al giorno	☐	☐	☐	☐	☐

3. Quante volte ha consultato negli ultimi 12 mesi i seguenti medici?

	mai	1 - 2 volte	3 – 5 volte	6 - 10 volte	più di 10 volte
dermatologo / dermatologia	☐	☐	☐	☐	☐
medico di famiglia	☐	☐	☐	☐	☐
ortopedico / reumatologo	☐	☐	☐	☐	☐
internista	☐	☐	☐	☐	☐
altri:.....	☐	☐	☐	☐	☐

(per favore completare)

4. Come valuta la cura della sua psoriasi negli ultimi anni?

- ☐ ottima
- ☐ buona
- ☐ moderata
- ☐ non buona

5. Quale è il suo grado di soddisfazione avuto finora per la cura della sua psoriasi?

- ☐ molto soddisfatto
- ☐ soddisfatto
- ☐ poco soddisfatto
- ☐ per niente soddisfatto

V. Questionario dermatologico sulla qualità della vita (DLQI)

Lo scopo del questionario è di misurare quanto i suoi problemi alla pelle hanno influito sulla sua vita negli ultimi 7 giorni. La preghiamo di mettere una crocetta su una sola casella per ogni domanda.

Se un'affermazione non la riguarda mettere per favore la crocetta su „non riguarda il mio caso“

1.	Negli ultimi 7 giorni, ha avuto prurito, dolenzia, dolore o sensazione di bruciore alla pelle?	moltissimo molto un pò per niente	☐ ☐ ☐ ☐	Non riguarda il mio caso ☐
2.	Negli ultimi 7 giorni, si è sentito/a imbarazzato/a o a disagio a causa dei suoi problemi alla pelle?	moltissimo molto un pò per niente	☐ ☐ ☐ ☐	Non riguarda il mio caso ☐
3.	Negli ultimi 7 giorni, i suoi problemi alla pelle le hanno creato fastidio per fare la spesa , occuparsi della casa o del giardino ?	moltissimo molto un pò per niente	☐ ☐ ☐ ☐	Non riguarda il mio caso ☐
4.	Negli ultimi 7 giorni, i suoi problemi alla pelle hanno influenzato la scelta dei vestiti da indossare?	moltissimo molto un pò per niente	☐ ☐ ☐ ☐	Non riguarda il mio caso ☐
5.	Negli ultimi 7 giorni, i suoi problemi alla pelle hanno influito sulle sue attività con altre persone o di tempo libero ?	moltissimo molto un pò per niente	☐ ☐ ☐ ☐	Non riguarda il mio caso ☐
6.	Negli ultimi 7 giorni, i suoi problemi alla pelle le hanno reso difficile praticare sport ?	moltissimo molto un pò per niente	☐ ☐ ☐ ☐	Non riguarda il mio caso ☐
7.	Negli ultimi 7 giorni, i suoi problemi alla pelle le hanno impedito di lavorare o di studiare ? Se ha risposto „no“: negli ultimi 7 giorni, i suoi problemi alla pelle le hanno creato difficoltà nel lavoro o nello studio ?	sì no molto un pò per niente	☐ ☐ ☐ ☐ ☐	Non riguarda il mio caso ☐
8.	Negli ultimi 7 giorni, i suoi problemi alla pelle le hanno creato difficoltà con il/la suo/a compagno/a , con gli amici intimi o con i parenti ?	moltissimo molto un pò per niente	☐ ☐ ☐ ☐	Non riguarda il mio caso ☐
9.	Negli ultimi 7 giorni, i suoi problemi alla pelle le hanno creato difficoltà nella sua attività sessuale ?	moltissimo molto un pò per niente	☐ ☐ ☐ ☐	Non riguarda il mio caso ☐
10.	Negli ultimi 7 giorni, la cura per la pelle le ha dato problemi, per esempio portandole via del tempo o creando disordine in casa?	moltissimo molto un pò per niente	☐ ☐ ☐ ☐	Non riguarda il mio caso ☐

VI. Stato generale e psicologico

Basandosi su come si è sentito nelle scorse settimane, legga le seguenti affermazioni e scelga la risposta che più si avvicina alla sua situazione. Una risposta impulsiva alle seguenti domande rispecchierà in maniera più accurata le sue sensazioni quindi la invitiamo a non riflettere troppo sulle risposte

Mi sento nervoso o agitato. ☐ Quasi sempre ☐ Spesso ☐ Occasionalmente ☐ Mai	Mi sento frenato. ☐ Quasi sempre ☐ Spesso ☐ Occasionalmente ☐ Mai
Ho gioia di vivere. ☐ Esattamente come prima ☐ Non proprio come prima ☐ Solo poco ☐ Quasi mai	Ho una sensazione di peso sullo stomaco ☐ Mai ☐ Occasionalmente ☐ Abbastanza spesso ☐ Molto spesso
Ho la sensazione che potrebbe accedermi qualcosa di brutto ☐ Sì, molto forte ☐ Sì, ma non così forte ☐ Solo un poco ☐ Mai	Ho perso interesse nel curare il mio aspetto fisico ☐ Sì, completamente ☐ Me ne occupo meno di quello che dovrei ☐ Forse me ne occupo un po' meno che in passato ☐ Me ne occupo esattamente come prima
Riesco a ridere e a vedere il lato bello della vita ☐ Così come sempre ☐ Un po' meno ☐ Molto meno ☐ Non più	Mi sento irrequieto, come se dovessi sempre stare in movimento ☐ Sì, completamente ☐ Abbastanza spesso ☐ Non così spesso ☐ Mai
Me faccio preoccupazioni ☐ Quasi tutto il tempo ☐ Spesso ☐ Non così spesso ☐ Molto poco	Guardo con gioia al mio futuro ☐ Esattamente come prima ☐ Un po' meno di prima ☐ Molto meno di prima ☐ Non più
Sono contento ☐ Mai ☐ Raramente ☐ Occasionalmente ☐ Quasi sempre	Vengo preso improvvisamente dal panico ☐ Sì, completamente ☐ Abbastanza spesso ☐ Non così spesso ☐ Mai
Riesco ad essere calmo e rilassato ☐ Sì, completamente ☐ Normalmente ☐ Raramente ☐ Mai	Riesco a godermi un buon libro o un programma alla radio/televisione ☐ Spesso ☐ Occasionalmente ☐ Raramente ☐ Molto raramente

Visita 1 – Inclusione

Questionario per pazienti

In base al suo stato di salute odierno, ponga una crocetta sotto le affermazioni seguenti che più rispecchiano la sua situazione

Capacità di movimento

- | | |
|--------------------------------|--------------------------|
| La mia mobilità non è limitata | ☐ |
| La mia mobilità è ridotta | ☐ |
| Non posso muovermi dal letto | ☐ |

Occuparsi di se stesso

- | | |
|--|--------------------------|
| Non ho problemi a occuparmi di me stesso | ☐ |
| Ho alcuni problemi a lavarmi o vestirmi | ☐ |
| Non sono in grado di lavarmi o vestirmi | ☐ |

Attività di vita quotidiana (per esempio lavoro, studio, faccende domestiche, attività in famiglia o del tempo libero)

- | | |
|---|--------------------------|
| Non ho problemi nelle attività di vita quotidiana | ☐ |
| Ho alcuni problemi ad eseguire le attività di vita quotidiana | ☐ |
| Non sono in grado di eseguire le attività di vita quotidiana | ☐ |

Dolori o disagi fisici

- | | |
|-----------------------------|--------------------------|
| Non ho dolori o disagi | ☐ |
| Ho moderati dolori o disagi | ☐ |
| Ho dolori o disagi estremi | ☐ |

Paura/umore depresso

- | | |
|---|--------------------------|
| Non non mi sento spaventato o depresso | ☐ |
| Mi sento abbastanza spaventato o depresso | ☐ |
| Mi sento estremamente spaventato o depresso | ☐ |

In paragone con il mio stato di salute generale di 12 mesi fa, il mio stato di salute attuale è...

- | | |
|-------------------|--------------------------|
| Meglio | ☐ |
| Più o meno uguale | ☐ |
| Peggiorato | ☐ |

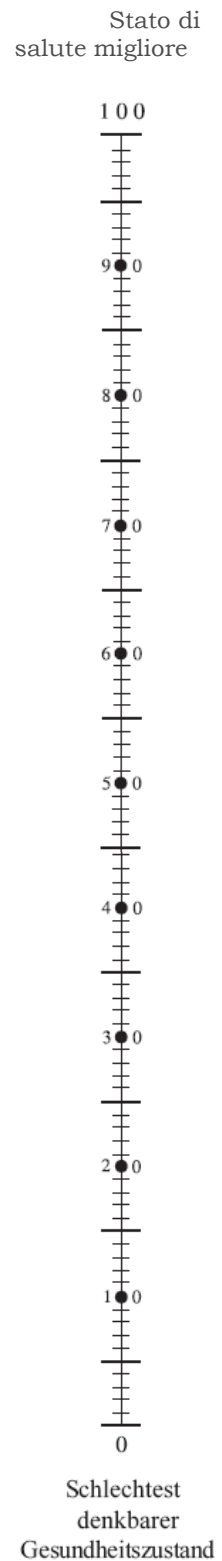
PONGA PER PIACERE UNA CROCETTA
NEL RIGUARDO ADEGUATO

VI. Scala di stato di salute (EQ – 5D – Questionario di salute)

Per aiutarla a valutare quanto è buono o grave il suo stato di salute, abbiamo creato una scala che assomiglia ad un termometro. Lo **stato di salute migliore** viene indicato con un punteggio di „100“ e quello **peggiore con „0“**.

La preghiamo di segnalare sulla scala quanto buono o grave è secondo lei il suo stato di salute. Per favore **collegare la cassetta nera che si trova in fondo con il punto alla scala dove pensa che sia il suo stato attuale di salute**.

**Il suo stato di salute
odierno**



VIII. Formulario sullo stato di salute generale (SF-12)

Con questo formulario valuteremo il suo stato di salute. Questo formulario ci permette di valutare come il suo stato di salute influisce sulla sua vita quotidiana.

Per piacere risponda alle seguenti domande ponendo una croce sulla cifra che più corrisponde alla sua situazione.

☞ *Per piacere metta solo una croce per ogni domanda. Controlli di non lasciar via nessuna domanda!*

1. Come descriverebbe il suo stato di salute generale?	Eccellente	Molto buono	Buono	Discreto	Cattivo
	☐	☐	☐	☐	☐

In seguito vi sono menzionate delle attività che possono venir svolte normalmente durante una normale giornata Il suo stato di salute generale influisce sulle seguenti attività elencate? Se sì, in che misura?	Sì, fortemente limitata	Sì, un po' limitata	No, per nulla limitata
2. Attività moderatamente pesanti come per esempio spostare un tavolo, passare l'aspirapolvere, giocare a bowling, giocare a golf	☐	☐	☐
	Sì, grosse difficoltà	Sì, alcune difficoltà	No, nessuna difficoltà
3. <i>salire</i> più scale	☐	☐	☐

Considerando il suo stato di salute, nelle ultime 4 settimane, ha avuto difficoltà al lavoro o a svolgere le normali attività di vita quotidiana a casa?	Sì	No
4. Sono riuscito a concludere meno di quello che volevo	☐	☐
5. Potevo fare solo determinate cose	☐	☐

Considerando il suo stato psichichico, nelle ultime 4 settimane, ha avuto problemi al lavoro o nelle attività di vita quotidiana a casa? (per esempio per sensazione di depressione o paura)	Sì	No
6. Ho concluso meno di quello che volevo	☐	☐
7. Non sono più in grado di lavorare in maniera scrupolosa come prima	☐	☐

Visita 1 – Inclusione

Questionario per pazienti

8. In che misura, nelle ultime 4 settimane, la presenza di dolori ha influenzato le sue attività di vita quotidiana a casa o al lavoro?			Moderata mente	Abbastanza	Molto
	Per nulla ☐	Un poco ☐	☐	☐	☐

Nelle seguenti domande indagheremo come si sente e come si è sentito nelle ultime 4 settimane. (per piacere ponga una croce sul valore che più si avvicina alla sua situazione)			Abbastanza spesso	A volte	Raramente	Mai
	Sempre	Spesso				
9. ...calmo e rilassato?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10. ...pieno di energia?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11. ...scoraggiato e triste?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

12. Nelle ultime 4 settimane, il suo stato di salute fisica e psichica ha limitato il contatto con altre persone ?					
	Sempre ☐	Spesso ☐	A volte ☐	Raramente ☐	Mai ☐

Data di completamento: _ _ / _ _ / _ _ Giorno Mese Anno
--

IIIb. Beneficio degli obiettivi terapeutici

Con le domande seguenti vorremo capire quale importanza hanno per lei gli obiettivi terapeutici qui descritti con il suo attuale trattamento della psoriasi.

La preghiamo di segnalare l'importanza dello scopo terapeutico mettendo una crocetta. Se un'affermazione non la riguarda, per esempio perché non ha dolori, mettere la crocetta su „non mi riguarda“

Con il trattamento, quanto è importante per lei di...

		per niente	un pò	moderato	molto	moltissimo	non mi riguarda
1	...non avere più dolore	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2	...non avere più prurito	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3	...non avere più bruciore alla pelle	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4	...être guéri de toute modification cutanée	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5	...dormire meglio	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6	...essere meno stanca/-o	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7	...avere più gioia di vivere	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8	...non avere più paura che la psoriasi possa peggiorare	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9	...poter avere una vita normale	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10	...essere più produttivo nella vita quotidiana	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11	...essere meno un peso per parenti e amici	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12	...poter svolgere delle attività normali nel tempo libero	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13	...poter esercitare la propria professione normalmente	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14	...poter avere più contatti con altra gente	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15	...accettare di mostrarsi in pubblico più facilmente	☐	☐	☐	☐	☐	☐
16	...avere meno difficoltà quotidiane nella vita di coppia	☐	☐	☐	☐	☐	☐
17	...poter avere una vita sessuale normale	☐	☐	☐	☐	☐	☐
18	...dover effettuare meno visite mediche o degenze ospedaliere	☐	☐	☐	☐	☐	☐
19	...dedicare meno tempo alla cura	☐	☐	☐	☐	☐	☐
20	...aver meno spese a causa dei trattamenti	☐	☐	☐	☐	☐	☐
21	...aver meno effetti collaterali	☐	☐	☐	☐	☐	☐
22	...ottenere una diagnosi ed una terapia chiare	☐	☐	☐	☐	☐	☐
23	...avere fiducia nei trattamenti	☐	☐	☐	☐	☐	☐
24	...raggiungere un miglioramento della pelle più rapidamente	☐	☐	☐	☐	☐	☐
25	...poter controllare la malattia	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PNQ per la Psoriasis

Grazie mille! Per favore ridare il questionario al suo medico responsabile.