

Psoriasi - registro svizzero della terapia con biologici e terapia sistemica

Questionario per pazienti

Visita 4

Gentile paziente,

Grazie al suo contributo sarà possibile garantire una terapia psoriasica ottimizzata, sicura ed efficace. Le chiediamo pertanto gentilmente di continuare a sostenerci e di compilare il seguente 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. Quante volte è stato ricoverato in ospedale (almeno 1 notte) negli ultimi 5 anni per la sua psoriasi?

|_|_|_| volta

2.1 Lavora?

☐ sì ☐ no

2.2 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

☐

☐

☐

☐

☐

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

per |_|_|_| giorni

2.4 È attualmente in disoccupazione a causa della psoriasi?

☐ sì, da |_|_|_| giorni ☐ no

3. Qual è il suo stato civile?

☐ sposata/-o ☐ nubile ☐ divorziata/-o ☐ vedova/-o

4. Abita da sola/-o?

☐ sì ☐ no → con |_|_| altre persone in casa

5. 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

☐

☐

☐

☐

☐

6. Fuma?

☐ sì, da |__| anni ☐ no

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

Per favore segnalare quante:

|__| sigarette

|__| sigari, sigarilli

|__| pipe

se no:

☐ ex-fumatrice/fumatore (fumato una volta per almeno 1 anno)☐ mai fumato o fumat

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

☐ sì, da |__| giorni ☐ no

8. 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, quante ne beve in media alla settimana delle seguenti?

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

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

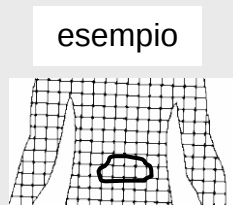
|__| bicchieri di grappa, rum, brandy, ecc. (2 cl)

9. La terapia psoriasica è stata eseguita in maniera regolare?

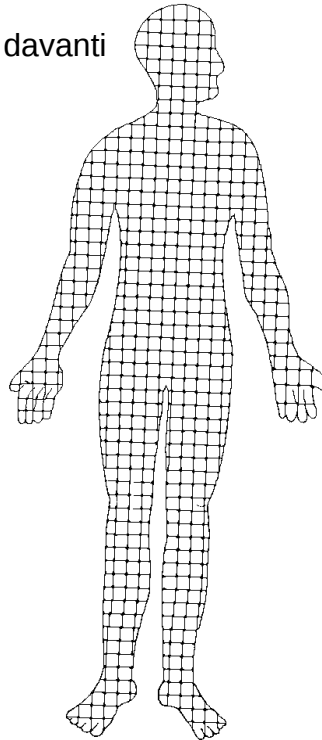
☐ irregolare ☐ piuttosto irregolare ☐ piuttosto regolare ☐ regolare

II. Estensione delle chiazze psoriatriche

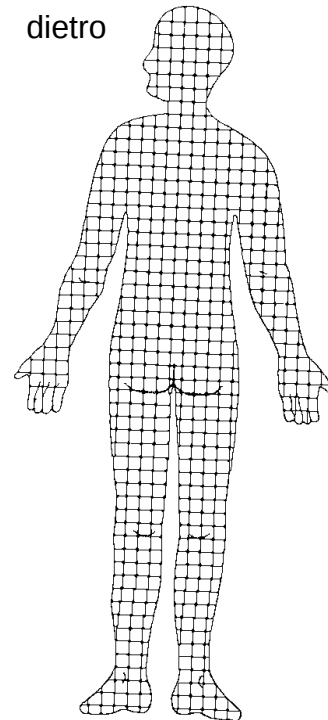
1. La preghiamo di segnalare nelle seguenti figure l'estensione delle lesioni cutanee. Deve solamente contornare le aree coinvolte.



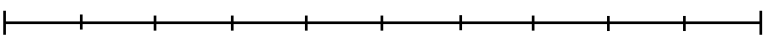
davanti



dietro

**2. Quanto valuta la gravità della sua psoriasi?**

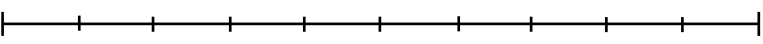
La preghiamo di mettere una crocetta sul punto giusto della scala tra 0 e 10:

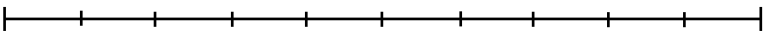
Nessuna modifica della pelle 0  10 importanti modifiche della pelle

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

III. Beneficio degli obiettivi terapeutici (PBI)

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“

Terapia attuale: _____

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

		per niente	un po'	moderato	molto	moltissimo	non mi riguarda
1	...non avere più dolore	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2	...non avere più prurito	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3	...non avere più bruciore alla pelle	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4	...non avere più le lesioni psoriasiche	☐	☐	☐	☐	☐	☐
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 psoriasi

IV. Terapia

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

La preghiamo di segnalare la risposta tramite una crocetta.

	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

6. Con che regolarità ha potuto assumere la terapia per la psoriasi negli ultimi 3 mesi?

- ☐ Irregolarmente
- ☐ Abbastanza irregolarmente
- ☐ Abbastanza regolarmente
- ☐ Regolarmente

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 mi riguarda“

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 ?	sì no	☐ ☐	non riguarda il mio caso ☐
	Se ha risposto „no“: negli ultimi 7 giorni, i suoi problemi alla pelle le hanno creato difficoltà nel lavoro o nello studio ?	molto un pò per niente	☐ ☐ ☐	
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. 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**

Stato di
salute migliore

100

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

Schlechtest
denkbarer
Gesundheitszustand

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