

Estimado Sr, Sra,

Nos ponemos en contacto con usted para pedir su colaboración en un estudio que estamos realizando desde el Programa de Asesoramiento y Genética Clínica del Hospital Germans Trias i Pujol, y que pretende valorar que **impacto tiene la Neurofibromatosis Tipo 2 en la calidad de vida.**

El estudio, dirigido por el Dr. Ignacio Blanco, tiene como objetivo general conocer hasta qué punto las manifestaciones clínicas de la NF2, bajo su punto de vista, han impactado en su calidad de vida. Esto nos permitirá **mejorar la atención** a los usuarios y tomar conciencia de aquellos aspectos que debemos mejorar o atender de forma más minuciosa.

Para decidir si quiere participar en este estudio es importante que tenga en cuenta los siguientes puntos:

- La inclusión en este estudio es estrictamente voluntaria
- La negativa a participar, o su retirada en cualquier momento, no conllevarán perjuicio alguno en su asistencia clínica o en la relación con el equipo asistencial.
- Si alguna de las cuestiones planteadas en el estudio le hacen sentir incómodo tiene derecho a hacérselo saber al investigador y no responderlas.
- De acuerdo con la Ley Orgánica de Protección de datos (LOPD) LO15/99 se le asegura la protección y confidencialidad de los datos, tanto personales como del estudio, sin que puedan ser usados sin su consentimiento. Nadie, excepto los investigadores del estudio, tendrá acceso a su información. Los resultados obtenidos sólo podrán publicarse de forma anónima, y nunca de forma individual.

Si usted accede a participar en este estudio deberá firmar el consentimiento informado y responder a una serie de cuestionarios que encontrará en las páginas siguientes

Agradecidos de antemano, reciba un cordial saludo,



Dr. Ignacio Blanco
Investigador Principal



Andrea Ros
Coinvestigadora

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Grupo investigador: Programa de Asesoramiento y Genética Clínica.

Investigador Principal: Dr. Ignacio Blanco

Yo, Sr, Sra _____

Con DNI número _____

DECLARO:

1. Haber sido informado de manera clara y comprensible, pudiendo consultar todas mis dudas, sobre los procedimientos y objetivos de la investigación sobre **instrumentos psicométricos para medir la calidad de vida en NF2** realizado por el Programa de Asesoramiento y Genética Clínica del Hospital Germans Trias i Pujol.
2. Mi participación en este estudio es completamente voluntaria, entendiendo que en cualquier momento puedo retirarme de la investigación sin perjuicio alguno en mi asistencia clínica o en la relación con el equipo asistencial
3. Saber que toda la información que facilite a los miembros de la Unidad de Asesoramiento Genético será totalmente confidencial, y sólo los investigadores conocerán la identidad de los participantes en el estudio. Si los resultados de la investigación se hicieran públicos, se hará de tal manera que no se pueda identificar a las personas que han formado parte de la muestra estudiada.
4. Autorizar que en caso necesario los investigadores puedan consultar mi historial clínico con objeto de ampliar información.

(Nombre y apellidos)



Firma del participante

Dr. Ignacio Blanco

Investigador Principal

CUESTIONARIO EuroQol-5D (Parte 1)

Marque con una cruz la respuesta de cada apartado que mejor describa su estado de salud en el día de HOY.

Movilidad

- No tengo problemas para caminar
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

Cuidado personal

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme
- Soy incapaz de lavarme o vestirme

Actividades cotidianas (p.ej., trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas

Dolor/Malestar

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo moderado dolor o malestar
- Tengo mucho dolor o malestar

Ansiedad/Depresión

- No estoy ansioso ni deprimido
- Estoy moderadamente ansioso o deprimido
- Estoy muy ansioso o deprimido

CUESTIONARIO EuroQol-5D (Parte 2)

TERMÓMETRO EUROQOL DE AUTOVALORACIÓN DEL ESTADO DE SALUD

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse

Nos gustaría que nos indicara en esta escala, en su opinión, lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY. Por favor, dibuje una línea desde el casillero donde dice «Su estado de salud hoy» hasta el punto del termómetro que en su opinión indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY.

Su estado
de salud
hoy

(Escriba su estado
de salud hoy)

El mejor estado
de salud
imaginable

100

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

El peor estado
de salud
imaginable

CUESTIONARIO SOBRE LA CALIDAD DE VIDA EN LA NEUROFIBROMATOSIS TIPO 2 (NFTI-QOL)

Por favor, complete la siguiente información:

Fecha de hoy: _____

Nombre y Apellidos: _____

Edad: _____ años

Sexo: Hombre Mujer (por favor marque)

Para cada una de las preguntas que se muestran a continuación, marque con una cruz la que mejor describa como se siente usted HOY. Las actividades cotidianas incluyen: trabajo, labores domésticas, deporte, actividades sociales, familiares o de ocio.

P1.- ¿Los problemas del equilibrio o mareos le impiden realizar **sus actividades cotidianas**?

- 0 No tengo problemas del equilibrio o mareos
- 1 Tengo problemas del equilibrio o mareos pero no me suponen una dificultad
- 2 Tengo problemas del equilibrio o mareos que me suponen una dificultad
- 3 Tengo problemas del equilibrio o mareos que me impiden realizar mis actividades cotidianas

P2.- ¿Los problemas de audición le impiden realizar **sus actividades cotidianas**?

- 0 No tengo problemas de audición
- 1 Tengo problemas de audición pero no me suponen una dificultad
- 2 Tengo problemas de audición que me suponen una dificultad
- 3 Tengo problemas de audición que me impiden realizar mis actividades cotidianas

P3.- ¿La parálisis facial le impide **sus actividades cotidianas**?

- 0 No tengo parálisis facial
- 1 Tengo parálisis facial pero no me supone una dificultad
- 2 Tengo parálisis facial que me supone una dificultad
- 3 Tengo parálisis facial que me impide realizar mis actividades cotidianas

P4.- ¿Los problemas de visión le impiden **sus actividades cotidianas**?

- 0 No tengo problemas de visión
- 1 Tengo problemas de visión pero no me suponen una dificultad
- 2 Tengo problemas de visión que me suponen una dificultad
- 3 Tengo problemas de visión que me impiden realizar mis actividades cotidianas

P5.- ¿Tiene problemas para moverse o caminar?

- 0 No tengo problemas para moverme o caminar.
- 1 Tengo algunas dificultades pero puedo arreglármelas solo
- 2 No puedo caminar sin ayuda
- 3 No puedo caminar de ninguna manera

P6.- ¿Su estado de salud ha afectado su perspectiva de la vida? (por ejemplo, su confianza, su vulnerabilidad, sus relaciones sociales, el cuidado de su familia, su profesión, tener hijos)?

- 0 No ha tenido ningún efecto o el efecto ha sido positivo
- 1 Ha tenido un pequeño efecto negativo
- 2 Ha tenido un moderado efecto negativo
- 3 Ha tenido un gran efecto negativo

P7.- Dolor: a lo largo de nuestra vida la mayoría de nosotros hemos tenido dolor de vez en cuando, como un leve dolor de cabeza, esguinces y dolor de muelas. ¿Ha tenido algún otro tipo de dolor *que no sean estos anteriores* durante la última semana?

- 0 Ninguno
- 1 Sí, dolor leve
- 2 Sí, dolor moderado
- 3 Sí, dolor severo

P8.- ¿Actualmente sufre de ansiedad o depresión?

- 0 No
- 1 Sí, leve ansiedad o depresión.
- 2 Sí, moderada ansiedad o depresión
- 3 Sí, extrema ansiedad o depresión

Si quiere hacer algún comentario adicional sobre el impacto de la NF2 en su calidad de vida, por favor escríbalo a continuación:

*Ha completado el cuestionario NFTI-QOL.
Muchas gracias por su participación.*