

SINDROME DA STANCHEZZA CRONICA (CFS)

QUESTIONARIO

Gentile Signora o Signore,

Il presente questionario le viene inviato allo scopo di raccogliere informazioni e testimonianze relative alla Sindrome da Stanchezza Cronica (CFS in inglese) in vista della pubblicazione di un libro sull'argomento. Considerata la scarsità di dati relativi a tale patologia, la Sua testimonianza sarà di grande aiuto e contribuirà a far conoscere una malattia ancora troppo sottovalutata, specialmente in Italia. Il Prof. Umberto Tirelli (www.umbertotirelli.it) collabora e supporta questa iniziativa, come può vedere dalle informazioni sul suo sito.

Il questionario (ed il libro che ne seguirà) si prefigge lo scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica e le amministrazioni locali e nazionali al fine di potenziare l'assistenza previdenziale e sanitaria per i malati di CFS, oltreché di stimolare la comunità medico-scientifica sull'urgenza di ulteriori ricerche in materia di CFS e dei suoi debilitanti sintomi. Riteniamo che dare visibilità ad una malattia considerata invisibile o addirittura inesistente sia il primo passo verso la sua comprensione e cura.

Le sarei pertanto grato se volesse compilare il questionario, usando il Suo nome di battesimo oppure uno di fantasia, e rispedirlo all'indirizzo email: herman.salton@exeter.oxon.org Tutte le informazioni fornite saranno trattate con la massima confidenzialità. Anche se il libro sarà scritto in italiano e si concentrerà sull'esperienza CFS in Italia, riteniamo che questa patologia richieda un approccio globale in termini di sensibilizzazione e di informazione. Per tale motivo il questionario è anche disponibile in lingua inglese, francese e spagnola, e verrà spedito alle associazioni CFS nel mondo per raccogliere il maggior numero di esperienze possibili.

Il questionario ed il libro si focalizzano sull'esperienza del paziente CFS (ad esempio, i problemi di comunicazione, l'impatto della malattia, ecc), piuttosto che sugli aspetti clinici della stessa. Al fine di ottenere il più ampio numero di testimonianze possibili, La invitiamo a trasmettere il questionario anche ad altre persone colpite da CFS o ai loro famigliari. Il questionario è disponibile sia in formato Microsoft Word (adatto ad una compilazione dattiloscritta) sia in PDF (che può essere stampato e compilato a mano). Si compone di 22 domande, ma qualsiasi tra esse può essere omessa, se Lei non ritenga opportuno risponderci o se è troppo stanco per farlo. Tuttavia, più informazioni fornirà e più grande sarà il Suo contributo a far conoscere questa malattia.

La ringrazio in anticipo per il Suo cortese aiuto. Se avesse delle domande e/o dei suggerimenti sul questionario o sul libro, oppure se richiedesse qualsiasi chiarimento o informazione, non esiti a contattarmi per email o telefono.

Con molti cordiali saluti,
Dr Herman Salton
Email: herman.salton@exeter.oxon.org
Cell: 346-6637361

1. Quanti anni ha, che lavoro/studio svolge e per quanto tempo ha sofferto di CFS?

.....

.....

.....

.....

2. Ha mai ricevuto una diagnosi di CFS? Se sì, quando e come si è arrivati a tale diagnosi?

.....

.....

.....

.....

3. Quali sintomi accusa esattamente?

.....

.....

.....

.....

4. Che cosa é cambiato nella sua vita dopo essere stato colpito/a da CFS? Ha dovuto sospendere o ridurre le sue attività lavorative e/o di studio?

.....

.....

.....

.....

5. Come descriverebbe l'atteggiamento dei medici verso la CFS? E del suo medico curante?

.....

.....

.....

.....

6. Ha avuto difficoltà a spiegare gli effetti della CFS ai suoi familiari, agli amici e al suo datore di lavoro? E al suo medico?

.....

.....

.....

.....

7. Quali tipi di trattamento ha provato? Si sono dimostrati efficaci?

.....

.....

.....

.....

8. A cosa pensa sia dovuta la CFS? A prescindere dagli studi scientifici, cosa le dice il suo istinto?

.....

.....

.....

.....

9. Le sembra che la definizione di CFS come una "specie di influenza cronica" sia corretta? Perché?

.....

.....

.....

.....

10. Ricorda il giorno esatto di insorgenza della CFS, oppure si é trattato di insorgenza graduale? Quale tipo di vita aveva prima dell'insorgenza della CFS (attiva, sedentaria)?

.....

.....

.....

.....

11. I suoi sintomi sono costanti oppure fluttuano? Nel secondo caso, ha notato una certa regolarità nella fluttuazione (per esempio, peggioramento dei sintomi dopo certe attività)?

.....

.....

.....

.....

12. Come definirebbe la gravità della sua CFS: moderata, media o estrema? Fornisca se possibile i dettagli.

.....

.....

.....

.....

13. Ha mai sofferto di depressione? Se si, prima o dopo dell'insorgenza della CFS?

.....

.....

.....

.....

14. Soffre di dolore? Se si, di che tipo?

.....

.....

.....

.....

15. Ha difficoltà di memoria o di concentrazione? Se sì, di che tipo?

.....

.....

.....

.....

16. Ha sperimentato difficoltà nel lavoro a seguito della CFS? Se sì, può spiegare in cosa consistono?

.....

.....

.....

.....

17. Quali aspetti ritiene che vadano sottolineati in un libro sulla CFS (per esempio, impatto sulla vita sociale e/o lavorativa, sugli affetti, scetticismo di alcuni medici, ecc)?

.....

.....

.....

.....

18. Qual è secondo Lei, l'aspetto più debilitante della CFS? Spera di potervi guarire?

.....

.....

.....

.....

19. Potrebbe descrivere il tipo di fatica da lei provato dopo l'insorgenza della CFS? E' lo stesso tipo di fatica che provava prima della sua insorgenza, oppure è diverso? Se è diverso, spieghi per favore in cosa differisce.

.....

.....

.....

20. Ci autorizza a riportare la sua esperienza nel libro? Se sì, con quale nome di battesimo vuole essere identificato? Per motivi di riservatezza, il libro non menzionerà il cognome di alcun paziente.

.....

.....

.....

.....

