

APPENDIX

Appendix 1. The Italian Version of the Mayo Clinic Vestibular Schwannoma Quality of Life Index.

Lo scopo del presente sondaggio è capire come la diagnosi del suo schwannoma vestibolare o la sua gestione abbiano influito sulla sua qualità della vita. Le chiediamo di contrassegnare una sola risposta per ogni affermazione in relazione alla sua esperienza con la diagnosi di schwannoma vestibolare o la sua gestione. Se non prova la sensazione o la preoccupazione elencata, segni “per nulla o non applicabile”.

Problemi di udito: le chiediamo di rispondere alle seguenti affermazioni sui problemi di udito. Se utilizza un apparecchio acustico, le chiediamo di valutare queste affermazioni quando utilizza l'apparecchio.

1.	I miei problemi di udito sono fonte di preoccupazione per la mia sicurezza (per esempio, potrei non sentire un allarme o avere difficoltà a capire la direzione delle automobili)	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
2.	Ho difficoltà nel comprendere un discorso in presenza di rumori di sottofondo o quando più persone parlano contemporaneamente	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
3.	I miei problemi di udito mi fanno sentire escluso/a quando mi trovo con un gruppo di persone	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
4.	Sono preoccupato/a di perdere l'udito dal mio altro orecchio (quello non affetto da schwannoma vestibolare)	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
5.	I miei problemi di udito interferiscono con la mia capacità di partecipare ad attività sociali o ricreative	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo

Instabilità posturale e disequilibrio:

6.	A causa della mia instabilità o del mio disequilibrio, ho problemi quando ruoto velocemente la testa o rivolgo lo sguardo verso l'alto	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
7.	A causa della mia instabilità o del mio disequilibrio, ho problemi a cambiare direzione mentre cammino	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
8.	A causa della mia instabilità o del mio disequilibrio, temo che gli altri pensino che io sia sotto l'effetto di droghe o alcol	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
9.	A causa della mia instabilità o del mio disequilibrio, sono preoccupato/a di cadere o ferirmi	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
10.	A causa della mia instabilità e del mio disequilibrio, non mi sento sicuro mentre sono alla guida	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
11.	La mia instabilità o il mio disequilibrio interferiscono con la mia capacità di svolgere attività fisicamente impegnative, come lo sport, il ballo o i lavori di giardinaggio	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo

Dolore, malessere e acufene:

12.	Sono infastidito/a dalla sensazione di pienezza o di pressione alla testa o dai mal di testa che sono associati al mio problema di salute	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
13.	A causa del dolore correlato al mio problema di salute, sento di essere irritabile o depresso/a	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
14.	Il dolore associato al mio problema di salute interferisce con le mie attività quotidiane	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
15.	Il mio acufene rende difficile concentrarmi	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
16.	Il mio acufene interferisce con il mio sonno	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo

Problematiche facciali o oculari:

17.	Mi sento a disagio per le problematiche facciali correlate al mio problema di salute	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
18.	La debolezza facciale influisce sulla qualità della mia vita e sul mio benessere quotidiano	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
19.	Sono infastidito/a dall'eccessiva lacrimazione o secchezza del mio occhio	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
20.	Sento il mio occhio irritato o dolente	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo

Impatto sul benessere fisico, emotivo e sociale:						
21.	Sento che il mio generale stato di salute è scarso	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
22.	Il mio problema di salute interferisce con le mie attività quotidiane	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
23.	Ho difficoltà a svolgere le mie attività abituali a causa della stanchezza	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
24.	Non mi piacciono più le cose che mi piacevano in passato	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
25.	Pensieri preoccupanti si insinuano nella mia mente	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
26.	Il mio problema di salute ha avuto un impatto negativo sulla mia visione della vita	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
27.	Sono preoccupato/a che il mio problema di salute peggiori	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
28.	Il mio problema di salute mi rende irritabile o impaziente	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
29.	Il mio problema di salute causa tensione nei miei rapporti con i familiari o gli amici	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
Difficoltà con il pensiero e la memoria:						
30.	Ho difficoltà nel trovare le parole giuste quando parlo o scrivo	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
31.	Ho difficoltà a concentrarmi durante le riunioni o gli incontri sociali	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
32.	Ho difficoltà nel ricordare le cose	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
33.	Ho come la sensazione che il mio cervello sia rallentato	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
Soddisfazione o rimpianto: le chiediamo di rispondere alle seguenti affermazioni in merito alla sua esperienza con la gestione del suo schwannoma vestibolare.						
34.	Mi sento soddisfatto/a dell'assistenza medica che ho ricevuto per il mio schwannoma vestibolare	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
35.	Ritengo di aver ricevuto sufficienti informazioni imparziali per prendere una decisione informata su come gestire il mio schwannoma vestibolare	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
36.	Ritengo che il mio team sanitario abbia ascoltato le mie preoccupazioni e preferenze quando mi ha fornito una raccomandazione su come gestire il mio schwannoma vestibolare	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
37.	Raccomanderei la stessa gestione dello schwannoma vestibolare che ho ricevuto ai miei familiari e amici se si trovasse nella stessa situazione	Per nulla o non applicabile	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
Impatto sull'attività lavorativa: le chiediamo di indicare se le limitazioni legate alla diagnosi del suo schwannoma vestibolare o alla sua gestione hanno influito sulla sua capacità di continuare a lavorare.						
38.	Ho dovuto chiedere delle agevolazioni sul lavoro (per esempio, un maggior numero di pause, trascrizioni in tempo reale durante le riunioni, dispositivi o attrezzature di sicurezza per aiutarmi con l'equilibrio)	Si	No	Non applicabile		
39.	Ho dovuto cambiare completamente il mio ambito lavorativo	Si	No	Non applicabile		
40.	Ho dovuto smettere del tutto di lavorare e richiedere la pensione di invalidità permanente	Si	No	Non applicabile		

Istruzioni per l'attribuzione del punteggio. Queste istruzioni presuppongono che le risposte "per nulla o non applicabile", "poco", "abbastanza", "molto", "moltissimo" siano state inserite rispettivamente come 1, 2, 3, 4 e 5. Invertire i punteggi delle risposte agli item dal n.1 al n.33, in modo che i punteggi più alti indichino stati di salute più favorevoli o una migliore qualità di vita. Ricodificare le risposte agli item dal n.1 al n.37, in modo che 1= 0 punti, 2= 25 punti, 3= 50 punti, 4= 75 punti e 5= 100 punti. Determinare il numero di item non-mancanti in ciascuno dei primi 7 domini. Se > 50% degli item in un dominio sono non-mancanti, calcolare un punteggio specifico per il dominio come media delle risposte ricodificate. Per esempio, se un partecipante ha completato > 2 item del dominio dei Problemi uditivi, calcolare un punteggio specifico del dominio come media delle risposte ricodificate agli item dal n.1 al n.5. I punteggi dominio-specifici varieranno da 0 a 100, con punteggi più alti che indicano stati di salute più favorevoli o una migliore qualità di vita. Non viene calcolato un punteggio dominio-specifico per l'impatto sull'attività lavorativa: questi item devono essere riassunti separatamente. Se i punteggi dei primi 6 domini sono non-mancanti, calcolare un punteggio globale di qualità di vita come media equamente ponderata dei punteggi relativi alla qualità di vita. I punteggi dei domini Soddisfazione o Rimpianto non sono inclusi nel punteggio globale: questo dominio deve essere riassunto separatamente.

Copyright 2022-2025, Mayo Foundation for Medical Education and Research. All rights reserved. The Vestibular Schwannoma Quality of Life (VSQOL) Index may be reproduced in its current form and used for non-commercial research, clinical, or educational purposes without seeking written permission. Any other type of reproduction or distribution, modification, or translation is not authorized without express written permission from Mayo Foundation for Medical Education and Research. These requests can be directed to Matthew L. Carlson, MD, at Carlson.Matthew@mayo.edu.

SUPPLEMENTAL MATERIAL

Supplemental Table 1. History Page for Item 1 of the VSQOL Index, illustrating the detailed documentation of the translation process as recommended by the FACIT methodology. This page also exemplifies the decentring approach employed by the test developers to ensure the items conveyed equivalent meaning across both language versions.

English	I have concerns about safety because of my hearing problems (for example, not hearing a smoke alarm or having difficulty hearing the direction of oncoming traffic)
Forward translation 1	Sono preoccupato/a che i miei problemi di udito possano causare un problema per la mia sicurezza (per esempio, potrei non sentire un allarme o avere difficoltà a sentire il rumore delle automobili che vengono nella mia direzione)
Forward translation 2	Sono preoccupato per la mia sicurezza a causa dei miei problemi di udito (ad esempio, di non sentire l'allarme antifumo o avere difficoltà a sentire il rumore del traffico che viene nella mia direzione)
Reconciliation	I miei problemi di udito sono fonte di preoccupazione per la mia sicurezza (per esempio, potrei non sentire un allarme o avere difficoltà a sentire il rumore delle automobili che vengono nella mia direzione)
Back-translation	My hearing problems are a source of concern for my safety (for example, I might not hear an alarm or have difficulty hearing the sound of cars coming my way)
Translators comments	I preferred to change the order of safety issues and hearing problems because it would make the phrase clearer in Italian. The smoke alarm is not a common system in Italian houses, so we preferred to change the reference to a general alarm. I used a circumlocution to translate "oncoming traffic" because its literal translation is not easily understandable
Authors comments	We think the sense of directionality in the example is important but is missing from the back translation. That is, the patient may hear a vehicle, but due to their condition, they cannot determine the location of the vehicle or the direction it is moving. Difficulty determining the directionality of the vehicle relative to the patient is the safety concern behind this example
Review	I miei problemi di udito sono fonte di preoccupazione per la mia sicurezza (per esempio, potrei non sentire un allarme o avere difficoltà a capire la direzione delle automobili in arrivo)
Back-translation	My hearing problems are a source of concern for my safety (for example, I might not hear an alarm or have difficulty understanding the direction of oncoming cars)
Reviewers comments	The expression "hearing the direction of oncoming traffic" cannot be literally translated into Italian. We proposed the translation "sentire il rumore del traffico in arrivo", which means "hearing the sound of oncoming traffic", to maintain the verb "to hear". However, it can also be translated as "capire la direzione del traffico in arrivo", which means "understanding the direction of oncoming traffic", or "determinare la direzione del traffico in arrivo", which means "determine the direction of oncoming traffic", to maintain the relevance of the direction of motion. Moreover, in Italian, it is more appropriate to talk about "cars oncoming" instead of "traffic oncoming"
Change of the original	I have concerns about safety because of my hearing problems (for example, not hearing a smoke alarm or having difficulty hearing the direction of traffic)
Final	I miei problemi di udito sono fonte di preoccupazione per la mia sicurezza (per esempio, potrei non sentire un allarme o avere difficoltà a capire la direzione delle automobili)

Supplemental Table 2. Summary of responses to Italian VSQOL items for the 39 participants included in the study. Values are presented as mean (SD) and frequency (percentage).

Domains	Not at all or does not apply	A little bit	Somewhat	Quite a bit	Very much
Hearing problems					
1. I have concerns about safety because of my hearing problems (for example, not hearing a smoke alarm or having difficulty hearing the direction of traffic)	15 (38%)	8 (21%)	11 (28%)	3 (8%)	2 (5%)
2. I have difficulty understanding speech when there is background noise or when multiple people are talking	7 (18%)	8 (21%)	9 (23%)	6 (15%)	9 (23%)
3. My hearing problems cause me to feel left out when with a group of people	15 (38%)	6 (15%)	11 (28%)	6 (15%)	1 (2%)
4. I am worried about losing hearing in my other ear (the ear without the vestibular schwannoma)	8 (21%)	7 (18%)	9 (23%)	9 (23%)	6 (15%)
5. My hearing problems interfere with my ability to participate in social or recreational activities	16 (41%)	7 (18%)	13 (33%)	2 (5%)	1 (2%)
Dizziness and imbalance					
6. Because of my dizziness or imbalance, I have trouble when I turn my head quickly or look up	8 (21%)	15 (38%)	11 (28%)	3 (8%)	2 (5%)
7. Because of my dizziness or imbalance, I have trouble changing directions while I am walking	16 (41%)	12 (31%)	9 (23%)	0 (0%)	2 (5%)
8. Because of my dizziness or imbalance, I am afraid others will think I am under the influence of drugs or alcohol	27 (69%)	6 (15%)	4 (10%)	0 (0%)	2 (5%)
9. Because of my dizziness or imbalance, I worry about falling or injuring myself	19 (49%)	13 (33%)	5 (13%)	0 (0%)	2 (5%)
10. Because of my dizziness or imbalance, I do not feel confident while driving	26 (70%)	6 (16%)	2 (5%)	1 (3%)	2 (5%)
11. My dizziness or imbalance interferes with my ability to perform physically demanding tasks such as sports, dancing, or yardwork	13 (33%)	15 (38%)	7 (18%)	2 (5%)	2 (5%)
Pain, discomfort, and tinnitus					
12. I am bothered by head fullness, pressure, or headaches associated with my condition	17 (44%)	13 (33%)	5 (13%)	3 (8%)	1 (2%)
13. Because of pain associated with my condition, I feel irritable or depressed	19 (49%)	12 (31%)	6 (15%)	1 (2%)	1 (2%)
14. Pain associated with my condition interferes with my daily activities	18 (46%)	13 (33%)	5 (13%)	2 (5%)	1 (2%)
15. My tinnitus makes it difficult for me to concentrate	16 (41%)	13 (33%)	6 (15%)	3 (8%)	1 (2%)
16. My tinnitus interferes with my sleep	24 (62%)	10 (26%)	2 (5%)	3 (8%)	0 (0%)
Problems with face or eyes					
17. I am self-conscious about facial issues related to my condition	17 (44%)	8 (21%)	8 (21%)	2 (5%)	4 (10%)
18. Facial weakness impacts my quality of life and daily well-being	17 (44%)	9 (23%)	5 (13%)	5 (13%)	3 (8%)
19. I am bothered by my eye excessively watering or becoming dry	13 (33%)	7 (18%)	7 (18%)	7 (18%)	5 (13%)
20. My eye feels irritated or painful	18 (47%)	7 (18%)	6 (16%)	4 (10%)	3 (8%)
Impact on physical, emotional, and social well-being					
21. I feel that my overall health is poor	11 (28%)	18 (46%)	6 (15%)	3 (8%)	1 (2%)
22. My condition interferes with my daily activities	13 (33%)	15 (38%)	7 (18%)	3 (8%)	1 (2%)
23. I have difficulty doing my usual activities because of my fatigue	13 (33%)	18 (46%)	6 (15%)	1 (2%)	1 (2%)
24. I no longer enjoy things that I used to enjoy	23 (61%)	11 (29%)	3 (8%)	0 (0%)	1 (3%)
25. Worrying thoughts go through my head	19 (49%)	9 (23%)	8 (21%)	3 (8%)	0 (0%)
26. My condition has negatively impacted my outlook on life	16 (41%)	13 (33%)	7 (18%)	3 (8%)	0 (0%)
27. I worry that my condition will get worse	10 (26%)	13 (33%)	13 (33%)	3 (8%)	0 (0%)

28. My condition makes me irritable or impatient	16 (41%)	14 (36%)	5 (13%)	4 (10%)	0 (0%)
29. My condition places stress on my relationships with family members or friends	21 (54%)	15 (38%)	1 (2%)	2 (5%)	0 (0%)
Difficulty with thinking and memory					
30. I have difficulty finding the right words when speaking or writing	16 (42%)	19 (50%)	1 (3%)	1 (3%)	1 (3%)
31. I have difficulty concentrating at meetings or social gatherings	18 (47%)	14 (37%)	4 (10%)	1 (3%)	1 (3%)
32. I have difficulty remembering things	16 (41%)	16 (41%)	4 (10%)	2 (5%)	1 (2%)
33. I feel as if my brain has slowed down	21 (54%)	14 (36%)	1 (2%)	1 (2%)	2 (5%)
Satisfaction or regret					
34. I feel satisfied with the care I have received for my vestibular schwannoma	0 (0%)	2 (5%)	10 (26%)	13 (33%)	14 (36%)
35. I feel I received enough unbiased information to make an informed decision about how to manage my vestibular schwannoma	0 (0%)	3 (8%)	11 (28%)	14 (36%)	11 (28%)
36. I feel my healthcare team listened to my concerns and preferences when providing a recommendation for how to manage my vestibular schwannoma	0 (0%)	4 (10%)	9 (23%)	15 (38%)	11 (28%)
37. I would recommend the same vestibular schwannoma management that I received to my family members and friends if they were in the same position	0 (0%)	4 (10%)	5 (13%)	16 (42%)	13 (34%)
Impact on employment	Yes		No	Not applicable	
38. I had to ask for accommodations at work (for example, more breaks, live transcription during meetings, or devices or safety equipment to assist with balance)	4 (10%)		22 (58%)	12 (32%)	
39. I had to change my field of work completely	5 (13%)		25 (66%)	8 (21%)	
40. I had to stop working altogether and go on permanent disability	5 (13%)		26 (68%)	7 (18%)	

Supplemental Table 3. Cronbach's alpha coefficient of the VSQOL Index domains, calculated under the condition of single-item removal, for the 39 participants included in the study.

Domains	α
Hearing problems	
1. I have concerns about safety because of my hearing problems (for example, not hearing a smoke alarm or having difficulty hearing the direction of oncoming traffic)	0.87
2. I have difficulty understanding speech when there is background noise or when multiple people are talking	0.84
3. My hearing problems cause me to feel left out when with a group of people	0.82
4. I am worried about losing hearing in my other ear (the ear without the vestibular schwannoma)	0.91
5. My hearing problems interfere with my ability to participate in social or recreational activities	0.86
Dizziness and imbalance	
6. Because of my dizziness or imbalance, I have trouble when I turn my head quickly or look up	0.90
7. Because of my dizziness or imbalance, I have trouble changing directions while I am walking	0.89
8. Because of my dizziness or imbalance, I am afraid others will think I am under the influence of drugs or alcohol	0.92
9. Because of my dizziness or imbalance, I worry about falling or injuring myself	0.89
10. Because of my dizziness or imbalance, I do not feel confident while driving	0.90
11. My dizziness or imbalance interferes with my ability to perform physically demanding tasks such as sports, dancing, or yardwork	0.89
Pain, discomfort, and tinnitus	
12. I am bothered by head fullness, pressure, or headaches associated with my condition	0.85
13. Because of pain associated with my condition, I feel irritable or depressed	0.83
14. Pain associated with my condition interferes with my daily activities	0.83
15. My tinnitus makes it difficult for me to concentrate	0.83
16. My tinnitus interferes with my sleep	0.86
Problems with face or eyes	
17. I am self-conscious about facial issues related to my condition	0.92
18. Facial weakness impacts my quality of life and daily well-being	0.93
19. I am bothered by my eye excessively watering or becoming dry	0.95
20. My eye feels irritated or painful	0.94
Impact on physical, emotional, and social well-being	
21. I feel that my overall health is poor	0.91
22. My condition interferes with my daily activities	0.90
23. I have difficulty doing my usual activities because of my fatigue	0.90
24. I no longer enjoy things that I used to enjoy	0.91
25. Worrying thoughts go through my head	0.91
26. My condition has negatively impacted my outlook on life	0.91
27. I worry that my condition will get worse	0.91
28. My condition makes me irritable or impatient	0.90
29. My condition has placed stress on my relationships with family members or friends	0.92
Difficulty with thinking and memory	
30. I have difficulty finding the right words when speaking or writing	0.91
31. I have difficulty concentrating at meetings or social gatherings	0.92
32. I have difficulty remembering things	0.88
33. I feel as if my brain has slowed down	0.86
Satisfaction or regret	
34. I feel satisfied with the care I have received for my vestibular schwannoma	0.95
35. I feel I received enough unbiased information to make a good decision about how to manage my vestibular schwannoma	0.94
36. I feel my healthcare team listened to my concerns and preferences when providing a recommendation for how to manage my vestibular schwannoma	0.94
37. I would recommend the same vestibular schwannoma management that I received to my family members and friends if they were in the same position	0.94