

QOL-E V. 3
HELBREDSRELATERET LIVSKVALITET
VED MYELODYSPLASTISK SYNDROM

Denne undersøgelse er målrettet patienter med myelodysplastisk syndrom (MDS). Formålet med undersøgelsen er at finde ud af, hvordan MDS-patienter har det med deres helbred og det at leve med en blodsygdom.

Din deltagelse er meget vigtig for os. Du er blevet udvalgt til at deltage i undersøgelsen ved hjælp af en videnskabelig stikprøvemetode. Derfor er det vigtigt, at du besvarer spørgeskemaet, så vi opnår et så retvisende billede som muligt. Din besvarelse vil hjælpe alle MDS-patienter, der har behov for behandling, til en bedre behandling. Det tager cirka 10 minutter at besvare spørgeskemaet. Tak for din hjælp.

BESKYTTELSE AF PERSONLIGE OPLYSNINGER

Alle oplysninger, der muliggør identifikation af deltagerne i denne undersøgelse, vil blive behandlet strengt fortroligt. Alle besvarelser vil udelukkende blive benyttet til statistiske formål som led i undersøgelsen, og vil ikke uden forudgående skriftligt samtykke blive videregivet til noget formål, medmindre dette er påkrævet ved lov.

VEJLEDNING TIL BESVARELSE AF SPØRGESKEMAET

1. Spørgsmålene besvares ved at sætte kryds ved den svarmulighed, der passer bedst på dig.

For eksempel: (Sæt kryds ved den svarmulighed, der passer bedst på dig)

		JA	NEJ
a.	Har du være ombord på en undervandsbåd?		√

2. Hvis du er usikker på, hvordan et spørgsmål skal besvares, så vælg den svarmulighed, der kommer nærmest, og skriv en kommentar ud for dit svar. Alle kommentarer bliver læst, så du må skrive lige så meget, du vil.
3. Hvis nødvendigt, kan du få hjælp af den medarbejder, der gav dig spørgeskemaet.

TAK FOR DIN DELTAGELSE I DENNE UNDERSØGELSE.

INDLEDNING

1. Hvordan synes du dit helbred er generelt?

Fremragende	Godt	Acceptabelt	Dårligt
-------------	------	-------------	---------

2. Sammenlignet med for 30 dage siden, er dit helbred:

Bedre	Det samme	Værre	Meget værre
-------	-----------	-------	-------------

FYSISK VELBEFINDENDE

3. Inden for de seneste 7 dage, i hvilken grad har dit helbred gjort det vanskeligt at gøre nogle af de ting, som du gør hver dag?

		Jeg har haft store problemer med dette	Jeg har haft nogle problemer med dette	Jeg har slet ikke haft problemer med dette
a.	Hård motion, f.eks. løb eller hop			
b.	Gå på trapper			
c.	Bukke dig			
d.	Personlig pleje (vask/bad, tage tøj på, spise)			

FUNKTIONELT VELVÆRE

4. Har du inden for de seneste 7 dage haft problemer med dine daglige aktiviteter på grund af dit helbred?

		Ja	Nej
a.	Jeg har kun fået lavet lidt		
b.	Jeg har følt mig mere træt i forbindelse med mit arbejde		

5. Har du inden for de seneste 7 dage haft problemer med at holde dig vågen om dagen?

Hele tiden	Det meste af tiden	Noget af tiden	Aldrig
------------	--------------------	----------------	--------

SOCIALT ELLER FAMILIÆRT VELBEFINDENDE

6. Er nedenstående udsagn sande eller falske for dig?

		Sandt	Ved ikke	Falsk
a.	Min aktuelle tilstand griber for meget ind i mit liv			
b.	Jeg føler mig tynget af min sygdom			
c.	Jeg føler, at jeg er en byrde for min familie			

7. Dit helbred forhindrer dig i at have et lønnet job, uanset om du måtte have nået pensionsalderen eller ej

Sandt	Falsk
-------	-------

8. Har du inden for de seneste 7 dage oplevet problemer med opnå seksuel ophidselse?

Aldrig	Sjældent	Nogle gange	Ofte
--------	----------	-------------	------

PROBLEMER RELATERET TIL DIN SYGDOM

9. I hvilken grad har du inden for de seneste 7 dage oplevet at være for træt til at udføre daglige gøremål?

Slet ikke	Lidt	Meget	Virkelig meget
-----------	------	-------	----------------

10. I hvilken grad har du inden for de seneste 7 dage følt dig træt?

Slet ikke	Lidt	Meget	Virkelig meget
-----------	------	-------	----------------

11. I hvilken grad har du inden for de seneste 7 dage haft problemer med følgende?

		Slet ikke	Lidt	Meget	Virkelig meget
a.	Hovedpine				
b.	Hjertebanken				
c.	At varetage din personlige pleje har gjort dig træt				
d.	At være sengeliggende				

12. Har du inden for de seneste 7 dage fået søvn nok?

Altid	Ofte	Sjældent	Aldrig
-------	------	----------	--------

13. Har du inden for de seneste 7 dage været generet af åndenød, når du gik op ad trapper?

Aldrig	Nogle gange	Ofte	Altid
--------	-------------	------	-------

14. Hvilke følger af sygdommen er forstyrrende for dig i dagligdagen?

		Slet ikke	Lidt	Virkelig meget
a.	At være afhængig af transfusioner			
b.	Ikke at være i stand til at udføre husligt arbejde			
c.	Ikke at være i stand til at rejse over korte eller lange afstande			
d.	At være afhængig af sygehuset, læger og/eller sygeplejersker			
e.	Stress og bekymringer på grund af sygdommen			
f.	Påvirkningen af dit seksualliv			
g.	Bivirkninger ved behandlingen			

Noter:

© Copyright Esther N Oliva, Borislav D Dimitrov.

Rettigheder til alle sider og sprog forbeholdes Esther N Oliva, Borislav D Dimitrov siden 2002.