

QOL-E V. 3
GEZONDHEIDSGERELATEERDE LEVENSKWALITEIT
BIJ HET MYELODYSPLASTISCHE SYNDROOM

Dit is een goed georganiseerde studie van patiënten met het myelodysplastische syndroom (MDS), waarmee we te weten willen komen wat de patiënten vinden van hun gezondheid en hun manier van leven met hun bloedziekte.

Uw deelname is erg belangrijk voor ons. U werd via een wetenschappelijke steekproefprocedure geselecteerd om deel te nemen en het is belangrijk dat iedereen die uitgekozen werd, deze vragenlijst invult. Zo krijgen we een juist beeld. De antwoorden die u geeft op de vragen, zullen leiden tot een betere behandeling voor alle patiënten die behandeld moeten worden voor MDS. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 10 minuten. Dank u voor uw medewerking.

PRIVACYVERKLARING

Alle informatie die zou kunnen leiden tot de identificatie van de deelnemers aan deze studie, zal strikt vertrouwelijk behandeld worden, zal alleen gebruikt worden voor de evaluatie tijdens de studie en zal om geen enkele reden bekendgemaakt of vrijgegeven worden zonder voorafgaande schriftelijke toestemming, tenzij dat wettelijk verplicht is.

INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DE VRAGENLIJST

1. Beantwoord de vraag door het antwoord te kiezen dat correct is voor u.

Bijvoorbeeld: (Vink het juiste antwoord aan)

		JA	NEEN
a.	Bent u al in een duikboot geweest?.....		√

2. Als u niet zeker bent hoe u een bepaalde vraag moet beantwoorden, kies dan het beste antwoord en schrijf een opmerking naast het antwoord. We zullen al uw opmerkingen lezen, dus u kunt zoveel schrijven als u wilt.
3. Indien nodig kunt u hulp vragen aan de medewerker die u de vragenlijst gegeven heeft.

ALVAST BEDANKT VOOR UW DEELNAME AAN DEZE STUDIE.

INLEIDING

1. Hoe zou u in het algemeen uw gezondheid beschrijven?

Uitstekend	Goed	Aanvaardbaar	Slecht
------------	------	--------------	--------

2. Vergeleken met een maand geleden is uw gezondheid:

Beter	Hetzelfde	Slechter	Veel slechter
-------	-----------	----------	---------------

FYSIEK WELZIJN

3. Het is mogelijk dat uw ziekte het u in de afgelopen 7 dagen moeilijk gemaakt heeft om sommige dingen te doen die u elke dag doet

		Ik vond het erg moeilijk	Ik vond het behoorlijk moeilijk	Helemaal geen moeilijkheden
a.	Intensieve lichaamsbeweging doen, zoals lopen, springen			
b.	De trap op lopen			
c.	Vooroverbuigen			
d.	Mezelf verzorgen (me wassen, aankleden, eten)			

FUNCTIONEEL WELZIJN

4. Welke problemen hebt u in de afgelopen 7 dagen ondervonden in uw dagelijkse activiteiten als gevolg van uw ziekte?

		Ja	Nee
a.	Ik heb weinig gedaan gekregen		
b.	Ik werd sneller moe tijdens mijn werkzaamheden		

5. Vond u het in de afgelopen 7 dagen moeilijk om overdag wakker te blijven?

Altijd	Bijna altijd	Soms	Nooit
--------	--------------	------	-------

SOCIAAL LEVEN OF GEZINSLEVEN

6. Zijn de volgende uitspraken volgens u waar of niet waar?

		Waar	Ik weet het niet	Niet waar
a.	Mijn huidige toestand heeft te veel invloed op mijn leven			
b.	Ik ga gebukt onder mijn ziekte			
c.	Ik vind dat ik mijn gezin te veel belast			

7. U kunt geen betaald werk verrichten als gevolg van uw gezondheid, ongeacht of u de pensioenleeftijd bereikt hebt of niet

Waar	Niet waar
------	-----------

8. Was seksuele opwinding in de afgelopen 7 dagen een probleem voor u?

Nooit	Zelden	Soms	Vaak
-------	--------	------	------

ONGEMAK GERELATEERD AAN UW ZIEKTE

9. In welke mate heeft vermoeidheid u in de afgelopen 7 dagen gehinderd bij uw dagelijkse taken?

Helemaal niet	Een beetje	In hoge mate	In extreem hoge mate
---------------	------------	--------------	----------------------

10. Hoe vermoeid hebt u zich in de afgelopen 7 dagen gevoeld?

Helemaal niet	Een beetje	In hoge mate	In extreem hoge mate
---------------	------------	--------------	----------------------

11. In welke mate hebt u in de afgelopen 7 dagen last gehad van de volgende problemen?

		Helemaal niet	Een beetje	In hoge mate	In extreem hoge mate
a.	Hoofdpijn				
b.	Hartkloppingen				
c.	U voelde zich moe door voor uzelf te zorgen				
d.	Bedlegerig zijn				

12. Hebt u in de afgelopen 7 dagen voldoende geslapen?

Altijd	Vaak	Zelden	Nooit
--------	------	--------	-------

13. Heeft kortademigheid u in de afgelopen 7 dagen gehinderd bij het oplopen van de trap?

Nooit	Soms	Vaak	Altijd
-------	------	------	--------

14. Welke effecten van de ziekte hinderen u in uw dagelijkse leven?

		Helemaal niet	Een beetje	In extreem hoge mate
a.	Afhankelijk zijn van transfusies			
b.	Geen huishoudelijk werk kunnen doen			
c.	Niet in staat zijn om korte of lange afstanden af te leggen			
d.	Afhankelijk zijn van het ziekenhuis, artsen en/of verpleegkundigen			
e.	Stress en zorgen door de ziekte			
f.	Het effect op uw seksleven			
g.	Bijwerkingen van de behandeling			

Opmerkingen:

--

© Copyright Esther N Oliva, Borislav D Dimitrov.

Rechten op alle pagina's en talen voorbehouden in 2002 aan Esther N Oliva, Borislav D Dimitrov.