

**QOL-E V. 3**  
**GEZONDHEIDSGERELATEERDE KWALITEIT VAN LEVEN**  
**BIJ MYELODYSPLASTISCH SYNDROOM**

Dit is een zorgvuldig opgezet onderzoek onder patiënten met myelodysplastisch syndroom (MDS), dat als doel heeft vast te stellen wat patiënten vinden van hun gezondheid en het leven met hun bloedaandoening.

Uw medewerking is erg belangrijk voor ons. U bent door middel van een wetenschappelijke steekproefprocedure geselecteerd om deel te nemen en het is belangrijk dat iedereen die is uitgekozen deze vragenlijst invult zodat we een waarheidsgetrouw beeld kunnen krijgen. De antwoorden die u op de vragen geeft zullen leiden tot een betere behandeling voor alle patiënten die behandeld moeten worden voor MDS. Het kost ongeveer 10 minuten om de vragenlijst in te vullen. Hartelijk dank voor uw hulp.

**OPMERKING MET BETREKKING TOT PRIVACY**

Met alle informatie die zou kunnen leiden tot de identificatie van de deelnemers aan dit onderzoek zal strikt vertrouwelijk worden omgegaan. Deze informatie zal alleen worden gebruikt voor evaluatiedoeleinden tijdens het onderzoek en zal niet worden onthuld of worden vrijgegeven voor wat voor reden dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming, tenzij wettelijk vereist.

**INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DE VRAGENLIJST**

1. Beantwoord de vraag door het voor u juiste antwoord aan te kruisen.

**Bijvoorbeeld: (Kruis het juiste antwoord aan)**

|    |                                      | JA | NEE |
|----|--------------------------------------|----|-----|
| a. | Bent u in een duikboot geweest?..... |    | X   |

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

**BEDANKT VOOR UW DEELNAME AAN DIT ONDERZOEK.**

**INLEIDING**

1. Over het algemeen is uw gezondheid:

|            |      |            |        |
|------------|------|------------|--------|
| Uitstekend | Goed | Acceptabel | Slecht |
|------------|------|------------|--------|

2. Vergeleken met een maand geleden is uw gezondheid:

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

**LICHAMELIJK WELZIJN**

3. In de afgelopen 7 dagen kan het door uw gezondheid moeilijk zijn geweest om sommige van de dingen te doen die u elke dag doet

|    |   | Ik vond het heel moeilijk | Ik vond het best moeilijk | Helemaal geen moeilijkheden |
|----|---|---------------------------|---------------------------|-----------------------------|
| a. | Om zware lichamelijke inspanning te doen, bijvoorbeeld rennen, springen |                           |                           |                             |
| b. | Om trappen op te lopen  |                           |                           |                             |
| c. | Om te bukken  |                           |                           |                             |
| d. | Om mijzelf te verzorgen (mijzelf wassen, aankleden, zelfstandig eten)   |                           |                           |                             |

**FUNCTIONEEL WELZIJN**

4. Welke problemen heeft u in de afgelopen 7 dagen vanwege uw gezondheid gehad bij uw dagelijkse activiteiten?

|    |   | Ja | Nee |
|----|---|----|-----|
| a. | Ik kreeg weinig voor elkaar   |    |     |
| b. | Ik voelde me meer vermoeid bij het doen van mijn dagelijkse werkzaamheden |    |     |

5. Heeft u in de afgelopen 7 dagen moeite gehad om overdag wakker te blijven?

|        |         |      |       |
|--------|---------|------|-------|
| Altijd | Meestal | 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 gezondheid verstoort mijn leven te veel      |      |                  |           |
| b. | Ik ga gebukt onder mijn ziekte                            |      |                  |           |
| c. | Ik heb het gevoel dat ik mijn naaste familie tot last ben |      |                  |           |

7. Door uw gezondheid kunt u geen betaalde baan hebben, ongeacht of u de pensioengerechtigde leeftijd hebt bereikt of niet

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

8. Had u in de afgelopen 7 dagen problemen om seksueel opgewonden te raken?

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

**ONGEMAK GERELATEERD AAN UW ZIEKTE**

9. In hoeverre vormde vermoeidheid in de afgelopen 7 dagen een belemmering voor uw dagelijkse taken?

|               |            |     |          |
|---------------|------------|-----|----------|
| Helemaal niet | Een beetje | Erg | Heel erg |
|---------------|------------|-----|----------|

10. Hoe moe voelde u zich in de afgelopen 7 dagen?

|                  |               |     |          |
|------------------|---------------|-----|----------|
| Helemaal<br>niet | Een<br>beetje | Erg | Heel erg |
|------------------|---------------|-----|----------|

11. Hoeveel last heeft u in de afgelopen 7 dagen gehad van de volgende problemen?

|    |                                       | Helemaal<br>niet | Een beetje | Erg | Heel erg |
|----|---------------------------------------|------------------|------------|-----|----------|
| a. | Hoofdpijn                             |                  |            |     |          |
| b. | Hartkloppingen                        |                  |            |     |          |
| c. | Het voor uzelf zorgen<br>maakte u moe |                  |            |     |          |
| d. | Bedlegerig zijn                       |                  |            |     |          |

12. Heeft u in de afgelopen 7 dagen genoeg slaap gekregen?

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

13. Heeft u in de afgelopen 7 dagen last gehad van kortademigheid terwijl u de trap opliep?

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

## 14. Welke gevolgen van de ziekte verstoren uw dagelijks leven?

|    |  | Helemaal<br>niet | Een beetje | Heel erg |
|----|--|------------------|------------|----------|
| a. | Afhankelijk zijn van transfusies                                   |                  |            |          |
| b. | Niet in staat zijn om huishoudelijk werk te doen                   |                  |            |          |
| c. | Niet in staat zijn om korte of lange afstanden te reizen           |                  |            |          |
| 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 en Borislav D Dimitrov.

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