

QOL-E V. 3
Z ZDRAVJEM POVEZANA KAKOVOST ŽIVLJENJA
PRI MIELODISPLASTIČNEM SINDROMU

To je ustrezno načrtovana študija o bolnikih z mielodisplastičnim sindrom (MDS), katere cilj je ugotoviti kako bolniki doživljajo svoje zdravstveno stanje in življenje s hematološko boleznijo.

Vaše sodelovanje je za nas zelo pomembno. Za sodelovanje ste bili izbrani v znanstvenem postopku vzorčenja. Pomembno je, da vsak od izbranih izpolni ta vprašalnik, da bomo tako lahko dobili realno sliko. Vaši odgovori na postavljena vprašanja bodo prispevali k boljšemu zdravljenju vseh bolnikov, ki potrebujejo zdravljenje za MDS. Izpolnjevanje vprašalnika traja približno 10 minut. Hvala za vašo pomoč.

IZJAVA O ZASEBNOSTI

Vsi podatki, ki bi lahko omogočali prepoznavanje sodelujočih v tej raziskavi, so strogo zaupne narave in bodo uporabljeni izključno za raziskovalne namene te študije, ter ne bodo iz nobenega razloga razkriti ali izdani brez predhodnega pisnega dovoljenja, razen če bo zakonsko zahtevano.

NAVODILA ZA IZPOLNJEVANJE VPRAŠALNIKA

1. Odgovorite na vprašanje tako, da označite odgovor, ki velja za vas.

Na primer: (Označite pravilni odgovor)

		DA	NE
a.	Ali ste bili kdaj v podmornici?.....		√

2. Če niste prepričani, kako odgovoriti na vprašanje, izberite najprimernejši odgovor in ob njem zapišite opombo. Prebrali bomo vse vaše opombe, zato lahko napišete toliko, kolikor želite.

3. Če je potrebno, lahko prosite za pomoč osebje, ki vam je dalo vprašalnik.

HVALA ZA VAŠE SODELOVANJE V TEJ ŠTUDIJI.

UVOD

1. Na splošno bi rekli, da je vaše zdravstveno stanje:

Odlično	Dobro	Sprejemljivo	Slabo
---------	-------	--------------	-------

2. V primerjavi s stanjem pred enim mesecem je vaše zdravstveno stanje:

Boljše	Enako	Slabše	Veliko slabše
--------	-------	--------	---------------

TELESNO POČUTJE

3. Morda ste v zadnjem tednu zaradi vašega zdravstvenega stanja težko delali nekatere stvari, ki jih počnete vsak dan.

		Zelo težko	Precej težko	Brez težav
a.	Zahtevne dejavnosti, na primer tek, skoki			
b.	Hoja navzgor po stopnicah			
c.	Sklanjanje			
d.	Skrb zase (umivanje, oblačenje, prehranjevanje)			

FUNKCIONALNO POČUTJE

4. Katere težave ste imeli v zadnjem tednu pri vsakodnevnih dejavnostih zaradi vašega zdravstvenega stanja?

		Da	Ne
a.	Naredil/a sem le malo		
b.	Med svojim delom sem občutil/a več utrujenosti		

5. Ali ste v zadnjem tednu čez dan težko ostajali budni?

Ves čas	Večino časa	Nekaj časa	Nikoli
---------	-------------	------------	--------

DRUŽABNO ALI DRUŽINSKO ŽIVLJENJE

6. Ali so naslednje trditve po vašem mnenju resnične ali zmotne?

		Je res	Ne vem	Ni res
a.	Moje trenutno stanje preveč vpliva na moje življenje.			
b.	Moja bolezen me bremeni.			
c.	Občutek imam, da sem svoji družini v breme.			

7. Vaše zdravstveno stanje vam ne dopušča opravljati plačanega dela oz. službe, ne glede na to, ali ste dosegli starost za upokojitev ali ne.

Je res	Ni res
--------	--------

8. Ali ste imeli v zadnjem tednu težave s spolnim vzburjenjem?

Nikoli	Redko	Občasno	Pogosto
--------	-------	---------	---------

TEGOBE POVEZANE Z VAŠO BOLEZNIJO

9. V kolikšni meri vas je v zadnjem tednu utrujenost omejevala pri vsakodnevni opravilih?

Sploh ne	Malo	Zelo	Izjemno
----------	------	------	---------

10. Kako utrujeni ste se počutili v zadnjem tednu?

Sploh ne	Malo	Zelo	Izjemno
----------	------	------	---------

11. Koliko so vas v zadnjem tednu motile naslednje težave?

		Sploh ne	Malo	Zelo	Izjemno
a.	Glavobol				
b.	Razbijanje srca				
c.	Utrujenost pri skrbi zase				
d.	Priklenjenost na posteljo				

12. Ali ste v zadnjem tednu dovolj spali?

Vedno	Pogosto	Redko	Nikoli
-------	---------	-------	--------

13. Ali ste imeli v zadnjem tednu težave z zadihanostjo pri hoji navzgor po stopnicah?

Nikoli	Občasno	Pogosto	Vedno
--------	---------	---------	-------

14. Katere posledice vaše bolezni vas motijo pri vsakdanjem življenju?

		Sploh ne	Malo	Izjemno
a.	Odvisnost od transfuzij			
b.	Nezmožnost opravljanja hišnih opravil			
c.	Nezmožnost krajših ali daljših potovanj			
d.	Odvisnost od bolnice, zdravnikov in/ali medicinskih sester			
e.	Stres in skrbi zaradi bolezni			
f.	Vpliv na vaše spolno življenje			
g.	Stranski učinki zdravljenja			

Opombe:

--

© Avtorske pravice Esther N Oliva, Borislav D Dimitrov.

Pravice do vseh strani in jezikov si od 2002 pridržujeta Esther N Oliva, Borislav D Dimitrov.