

QOL-E V. 3
HÄLSORELATERAD LIVSKVALITET
FÖR PATIENTER MED MYELODYSPLASTISKT SYNDROM

Detta är en välorganiserad undersökning med patienter som har myelodysplastiskt syndrom (MDS). Dess syfte är att undersöka hur patienterna ser på sin hälsa och att leva med denna blodsjukdom.

Ditt deltagande är väldigt viktigt för oss. Du har blivit ombedd att delta genom en vetenskaplig urvalsprocess, och för att vi ska få en sann bild är det viktigt att alla som har blivit ombedda att delta besvarar det här frågeformuläret. Dina svar på frågorna kommer att leda till bättre behandlingar för alla de patienter som behöver behandling för MDS. Det tar ca 10 minuter att besvara detta frågeformulär. Tack för din hjälp.

SEKRETESSINFORMATION

All information som kan identifiera deltagare i denna studie kommer att betraktas som strikt konfidentiell och kommer endast att användas i utvärderingssyfte under studien. Denna information kommer inte av något skäl att röjas eller överföras utan föregående skriftligt godkännande från respondenten, om inte lagen så kräver.

INSTRUKTIONER FÖR ATT BESVARA FRÅGEFORMULÄRET

1. Besvara frågorna genom att markera det svar som är rätt för dig.

Exempelvis: (Markera det korrekta svaret)

		JA	NEJ
a.	Har du varit i en ubåt?		√

2. Om du känner dig osäker på hur du ska besvara en fråga ska du markera det svar som stämmer bäst och skriva en kommentar bredvid svaret. Alla kommentarer kommer att läsas, så du kan skriva så mycket du vill.
3. Om det skulle behövas kan du be personalen som gav dig frågeformuläret om hjälp.

TACK FÖR ATT DU DELTAR I DEN HÄR UNDERSÖKNINGEN.

INTRODUKTION

1. Generellt sett, skulle du säga att din hälsa är:

Utmärkt	Bra	Acceptabel	Dålig
---------	-----	------------	-------

2. Jämfört med för en månad sedan, är din hälsa:

Bättre	Samma som innan	Sämre	Mycket sämre
--------	-----------------	-------	--------------

FYSISKT VÄLMÅENDE

3. Under de senaste 7 dagarna kan din hälsa ha gjort det svårt att göra vissa vardagsaktiviteter.

		Jag har haft stora svårigheter.	Jag har haft en del svårigheter.	Inga svårigheter alls
a.	Att göra ansträngande aktiviteter, exempelvis springa, hoppa			
b.	Att gå i trappor			
c.	Att böja mig framåt			
d.	Att ta hand om mig själv (tvätta mig, klä på mig, äta på egen hand)			

FUNKTIONELLT VÄLMÅENDE

4. Vilka problem har du haft på grund av din hälsa med dagliga aktiviteter under den senaste veckan?

		Ja	Nej
a.	Jag har inte fått mycket gjort.		
b.	Jag har känt mig mer trött när jag jobbar.		

5. Har du under den senaste veckan haft svårt att hålla dig vaken under dagtid?

Hela tiden	Största delen av tiden	Ibland	Aldrig
------------	------------------------	--------	--------

SOCIALT LIV ELLER FAMILJELIV

6. Är följande påståenden sanna eller falska, enligt dig?

		Sant	Vet ej	Falskt
a.	Mitt nuvarande tillstånd stör mitt liv för mycket.			
b.	Jag känner mig nedtyngd av min sjukdom.			
c.	Det känns som om jag stör min familj.			

7. Din hälsa hindrar dig från att ha ett avlönat arbete, oavsett om du har nått pensionsålder eller ej.

Sant	Falskt
------	--------

8. Har du haft problem med att bli sexuellt upphetsad under den senaste veckan?

Aldrig	Sällan	Ibland	Ofta
--------	--------	--------	------

BESVÄR RELATERADE TILL DIN SJUKDOM

9. Hur mycket har dina dagliga sysslor störts av trötthet under den senaste veckan?

Inte alls	Lite grann	Mycket	Extremt
-----------	------------	--------	---------

10. Hur trött har du känt dig under den senaste veckan?

Inte alls	Lite grann	Mycket	Extremt
-----------	------------	--------	---------

11. Hur mycket besvärades du av följande problem under den senaste veckan?

		Inte alls	Lite grann	Mycket	Extremt
a.	Huvudvärk				
b.	Hjärtklappning				
c.	Att ta hand om dig själv har gjort dig trött				
d.	Att du har varit sängbunden				

12. Har du fått tillräckligt med sömn under den senaste veckan?

Alltid	Ofta	Sällan	Aldrig
--------	------	--------	--------

13. Har du besvärats av andfåddhet när du gick i trappor under den senaste veckan?

Aldrig	Ibland	Ofta	Alltid
--------	--------	------	--------

14. Vilka effekter av sjukdomen stör ditt dagliga liv?

		Inte alls	Lite grann	Extremt
a.	Vara beroende av transfusioner			
b.	Inte kunna göra hushållssysslor			
c.	Inte kunna resa varken korta eller långa sträckor			
d.	Vara beroende av sjukhus, läkare och/eller sjuksköterskor.			
e.	Stress och oro till följd av sjukdomen			
f.	Påverkan på ditt sexliv			
g.	Biverkningar av behandlingen			

Anteckningar: