

QOL-E V. 3
MİYELODİSPLASTİK SENDROMU OLANLARDA
SAĞLIKTA YAŞAM KALİTESİ

Bu çalışma, Miyelodisplastik sendromu (MDS) olan hastalara uygun olarak düzenlenmiştir; amacı hastaların sağlıkları hakkında ve kendilerindeki kan hastalığıyla birlikte yaşama üzerine ne hissettiklerini ortaya çıkarmaktır.

Sizin katılımınız bizim için çok önemlidir. Bu çalışmada yer almak üzere bilimsel bir örnekleme yöntemiyle seçildiniz; önemli olan şudur ki, gerçek tabloyu elde edebilmemiz için seçilmiş olan herkesin bu anketi tamamlaması gerekiyor. Sorulara vereceğiniz cevaplar, MDS tedavisine ihtiyaç duyan bütün hastaların daha iyi tedavi görmesini sağlayacaktır. Bu anketin tamamlanması yaklaşık 10 dakika sürecektir. Yardımınız için teşekkür ederiz.

GİZLİLİK UYARISI

Bu çalışmaya katılacak olan kişilerin tanınmasına imkân verecek tüm bilgiler sıkı bir şekilde gizli tutulacak, sadece bu çalışma süresince değerlendirme amacıyla kullanılacak ve yasal zorunluluk olmadıkça, önceden yazılı izin alınmadan herhangi bir nedenle ifşa edilmeyecek ya da yayımlanmayacaktır.

ANKETİN DOLDURULMASI İÇİN AÇIKLAMALAR

1. Sizin için doğru olan cevabı işaretleyerek soruyu cevaplayın.

Örneğin: (Doğru cevabı işaretleyin)

		EVET	HAYIR
a.	Hiç denizaltıya bindiniz mi?		√

2. Bir soruya nasıl cevap vereceğinizden emin değilseniz, en uygun cevabı işaretleyin ve sorunun yanına bir not yazın. Bütün notlarınızı okuyacağız, bu yüzden istediğiniz kadar uzun yazabilirsiniz.

3. Eğer gerekli ise, size soru formunu veren Ekip üyesinden yardım isteyebilirsiniz.

BU ÇALIŞMAYA KATILDIĞINIZ İÇİN TEŞEKKÜR EDERİZ.

GİRİŞ

1. Genel olarak, sağlığınız nasıldır?

Mükemmel	İyi	Kabul edilebilir	Kötü
----------	-----	------------------	------

2. Bir ay öncesi ile karşılaştırıldığında sağlığınız şimdi nasıldır?

Daha iyi	Aynı	Daha Kötü	Çok Daha Kötü
----------	------	-----------	---------------

BEDENSEL İYİLİK HALİ

3. Son hafta boyunca sağlık durumunuz, her gün yaptığınız aşağıda sıralanan faaliyetlerinizi ne kadar zorlaştırdı?

		Çok zor geldi	Epey zor geldi	Hiç zorlanma yok
a.	Ağır bir egzersiz yapmak, örneğin koşma, atlama			
b.	Merdiven çıkmak			
c.	Öne eğilmek			
d.	Kendi kendime bakmak (kendi kendime yıkanmak, giyinmek, kendi kendimi beslemek).			

İŞLEVSEL İYİLİK HALİ

4. Son hafta boyunca, sağlığınız nedeniyle gündelik faaliyetlerinizde hangi sorunlarınız oldu?

		Evet	Hayır
a.	Çok az şey yapabiliyordum		
b.	İşimi yaparken kendimi daha yorgun hissettim		

5. Son hafta boyunca, gündüz vakti uyanık kalmakta zorluk çektiniz mi?

Her zaman	Çoğu zaman	Bazı zamanlar	Hiçbir zaman
-----------	------------	---------------	--------------

SOSYAL YAŞAM VEYA AİLE YAŞAMI

6. Aşağıdaki ifadeler sizin için doğru mudur, yanlış mıdır?

		Doğru	Bilmiyorum	Yanlış
a.	Şimdiki sağlık durumumun hayatıma çok fazla etkisi var			
b.	Hastalığımın bana ciddi bir yük olduğunu düşünüyorum			
c.	Ailemin başına dert olduğumu hissediyorum			

7. Emeklilik yaşında olsanız da olmasanız da, sağlığınız sizi ücretli bir işe sahip olmaktan alıkoyuyor mu?

Evet	Hayır
------	-------

8. Son hafta boyunca cinsel uyarılma sizin için bir sorun oldu mu?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık
--------------	---------	-------	-------------

HASTALIĞINIZLA İLİŞKİLİ SIKINTILAR

9. Son hafta boyunca yorgunluk, gündelik işlerinizi yapmanıza ölçüde engel oldu?

Hiç	Bir parça	Oldukça	Aşırı derecede
-----	-----------	---------	----------------

10. Son hafta boyunca ne ölçüde yorgunluk hissettiniz?

Hiç	Bir parça	Oldukça	Aşırı derecede
-----	-----------	---------	----------------

11. Son hafta boyunca aşağıdaki sorunlar sizi ne ölçüde rahatsız etti?

		Hiç	Bir parça	Oldukça	Aşırı derecede
a.	Baş Ağrısı				
b.	Çarpıntılar				
c.	Kendi kendinize bakmak sizi yorgun hissettirdi				
d.	Yatağa bağlı olma				

12. Son hafta boyunca uykunuzu yeterince aldınız mı?

Her zaman	Oldukça sık	Nadiren	Hiçbir zaman
-----------	-------------	---------	--------------

13. Son hafta boyunca merdiven çıkarken nefes darlığı sizi rahatsız etti mi?

Hiçbir zaman	Bazen	Oldukça sık	Her zaman
--------------	-------	-------------	-----------

14. Hastalığın hangi etkileri sizi gündelik hayatınızda rahatsız eder?

		Hiç	Bir parça	Aşırı derecede
a.	Kan nakillerine bağımlı olma			
b.	Ev işlerini yapamama			
c.	Ne uzun, ne kısa mesafelere seyahat edememe			
d.	Hastaneye, hekimlere ve/veya hemşirelere bağımlı olma			
e.	Hastalık nedeniyle gerginlik ve kaygı			
f.	Cinsel hayatınız üzerindeki etkisi			
g.	Tedavinin yan etkileri			

Notlar:

--

© Telif Hakkı Esther N Oliva, Borislav D Dimitrov.
Bütün sayfaların ve dillerin hakları 2002 itibarıyla Esther N Oliva ile Borislav D Dimitrov'a aittir.