

QOL-E V. 3
骨髓增生异常综合征患者
与健康相关的生活质量

这是一项对骨髓增生异常综合征（MDS）患者进行的组织得当的研究，目的是了解患者对自身健康和带血液疾病生活的感受。

您的参与对我们非常重要。通过科学的抽样程序，您已被选中参与本研究。重要的是所有被选中的人都应完成此问卷，以便我们了解到真实的情况。您对问题的回答将有助于为所有需要接受 MDS 治疗的患者提供更好的治疗。完成此问卷要花大约 10 分钟。感谢您的帮助！

隐私声明

所有可能允许识别本研究参与者的信息均将被严格保密，仅用于研究期间的评估目的，未经事先书面同意，不得以任何理由披露或发布，法律要求的情况除外。

填写问卷调查的说明

1. 请标记对您来说是正确的答案，来回答这个问题。

例如： （标记正确答案）

		是	否
a.	您坐过潜水艇吗?		√

2. 如果您不确定如何回答某个问题，请标记最接近您情况的答案，并在该答案旁边写出您自己的答案和解释。我们将阅读您添加的所有解释，因此您想写多少都可以。

3. 若有必要，您可以向提供调查问卷的工作人员寻求帮助。

感谢您参与本研究。

说明

1. 总的来说，您认为您的健康状况：

极好	好	一般	差
----	---	----	---

2. 和一个月前相比，您的健康状况：

更好	依旧	更差	差很多
----	----	----	-----

身体健康

3. 在过去的一周，您的健康状况可能使您难以做一些日常的事情

		我觉得非常难	我觉得有些难	没有任何困难
a.	做剧烈运动，例如跑步、跳跃			
b.	爬楼梯			
c.	弯腰			
d.	照顾自己（自己洗漱、穿衣、吃饭）。			

功能性健康

4. 在过去的一周，由于您的健康状况，您在日常活动中是否遇到了什么问题？

		是	否
a.	我事情做得很少		
b.	我在做事时感觉更累		

5. 在过去的一周，您是否发现白天很难保持清醒？

总是	大多数时候	有时	从不
----	-------	----	----

社交或家庭生活

6. 对您而言，以下陈述是否属实？

	是	我不知道	否
a. 我目前的健康状况对我的生活影响太大			
b. 我感觉被我的疾病压垮了			
c. 我觉得我给家人带来了麻烦			

7. 无论您是否处于退休年龄，您的健康状况都会使您无法获得有薪资的工作

是	否
---	---

8. 在过去的一周，您在性兴奋方面有问题吗？

从不	很少	有时	经常
----	----	----	----

与您的疾病相关的不便

9. 在过去的一周，您在做家务时觉得累吗？

一点也不	有一点	非常	极其
------	-----	----	----

10. 在过去的一周，您觉得有多累？

一点也不	有一点	非常	极其
------	-----	----	----

11. 在过去的一周，以下问题对您有多大程度的困扰？

		一点也不	有一点	非常	极其
a.	头痛				
b.	心悸				
c.	照顾自己让您觉得累				
d.	卧床不起				

12. 在过去的一周，您睡眠充足吗？

总是	经常	很少	从不
----	----	----	----

13. 在过去的一周，您在爬楼梯时呼吸急促对您有影响吗？

从不	有时	经常	总是
----	----	----	----

14. 此疾病的影响会干扰您的日常生活吗?

		一点也不	有一点	极其
a.	输血依赖			
b.	不能做家务			
c.	无法进行短途或长途出行			
d.	依赖于医院、医生和/或护士			
e.	因病而感到压力和担忧			
f.	对您性生活的影响			
g.	治疗的不良反应			

注释:

--

© 版权 Esther N Oliva, Borislav D Dimitrov.

所有与页面和语言相关的权利2002保留给 Esther N Oliva, Borislav D Dimitrov.