

QOL-E V. 3
मायलोडिस्प्लास्टिक सिंड्रोम में
स्वास्थ्य-संबंधी जीवन गुणवत्ता

यह मायलोडिस्प्लास्टिक सिंड्रोम (MDS) वाले रोगियों का पूरी तरह से संगठित अध्ययन है, जिसका उद्देश्य यह पता लगाना है कि रोगी अपने स्वास्थ्य और अपने रक्त विकार के साथ जीने के बारे में कैसा महसूस करते हैं। आपकी सहभागिता हमारे लिए बहुत महत्वपूर्ण है। आपको भाग लेने के लिए एक वैज्ञानिक सैंपलिंग प्रक्रिया के माध्यम से चुना गया है और यह महत्वपूर्ण है कि चुना गया प्रत्येक व्यक्ति इस प्रश्नावली को पूरा करे ताकि हम वास्तविक तस्वीर प्राप्त कर सकें। आपके द्वारा प्रश्नों के दिए गए उत्तर उन सभी रोगियों के लिए बेहतर उपचार का मार्ग प्रशस्त करेंगे जिन्हें MDS के इलाज की आवश्यकता है। प्रश्नावली को पूरा करने में लगभग 10 मिनट लगेंगे। आपकी मदद के लिए धन्यवाद।

गोपनीयता नोटिस

सभी जानकारी, जिससे इस अध्ययन में प्रतिभागियों की पहचान हो सकती है, सख्ती से गोपनीय मानी जाएगी, अध्ययन के दौरान केवल मूल्यांकन के उद्देश्य से उसका उपयोग किया जाएगा, और पूर्व लिखित सहमति के बिना किसी भी कारण से प्रकट या जारी नहीं किया जाएगा, जब तक कि कानून द्वारा आवश्यक न हो।

प्रश्नावली को पूरा करने के लिए निर्देश

1. अपने लिए सही जवाब पर निशान लगा कर सवाल का जवाब दें।

उदाहरण के लिए:(सही उत्तर को चिह्नित करें)

		हाँ	नहीं
a.	क्या आप किसी पनडुब्बी में रहे हैं?.....		√

2. यदि आपको पक्का नहीं पता है कि किसी प्रश्न का उत्तर कैसे दिया जाए, तो सर्वोत्तम उत्तर पर निशान लगाएं और उत्तर के सामने एक टिप्पणी लिखें। हम आपकी सभी टिप्पणियाँ पढ़ेंगे, तो आप जितना चाहें उतना लिख सकते हैं।

3. यदि आवश्यक हो तो आप कर्मचारियों से मदद मांग सकते हैं जिन्होंने आपको प्रश्नावली दी थी।

इस अध्ययन में आपकी भागीदारी के लिए आपका धन्यवाद।

परिचय

1. सामान्य तौर पर, क्या आप कहेंगे कि आपका स्वास्थ्य है:

बहुत बढ़िया	बढ़िया	स्वीकार्य	खराब
-------------	--------	-----------	------

2. एक महीने पहले की तुलना में, आपका स्वास्थ्य कैसा है:

बेहतर	समान	बदतर	काफी बदतर
-------	------	------	-----------

शारीरिक तंदरुस्ती

3. पिछले 7 दिनों के दौरान, आपके स्वास्थ्य ने आपके लिए ऐसे कुछ कार्यों को करना कठिन बनाया हो सकता है जो आप प्रतिदिन करते हैं

		मुझे यह बहुत मुश्किल लगा	बल्कि मुझे यह मुश्किल लगा	बिल्कुल भी मुश्किल नहीं
a.	कठिन व्यायाम करना, जैसे दौड़ना, कूदना			
b.	सीढ़ियां चढ़ना			
c.	झुकना			
d.	अपनी देखभाल स्वयं करना (खुद नहाना, कपड़े पहनना, खुद भोजन खाना)।			

कार्यात्मक तंदरुस्ती

4. पिछले 7 दिनों के दौरान, आपको अपने स्वास्थ्य के कारण अपनी दैनिक गतिविधियों में कौन-कौन सी समस्याएं आईं?

		हाँ	नहीं
a.	मैंने कम काम किया		
b.	मैंने अपना काम करते समय अधिक थकान महसूस की		

5. पिछले 7 दिनों के दौरान, क्या आपको दिन के समय जागते रहना मुश्किल लगा?

हर समय	ज्यादातर समय	कुछ समय	कभी नहीं
--------	--------------	---------	----------

सामाजिक या पारिवारिक जीवन

6. आपके अनुसार निम्नलिखित कथन सही हैं या गलत?

		सही	मुझे नहीं पता	गलत
a.	मेरी वर्तमान स्थिति मेरे जीवन में बहुत अधिक हस्तक्षेप करती है			
b.	मैं अपने रोग के कारण उदास महसूस करता/करती हूँ			
c.	मुझे लगता है कि मैं अपने परिवार के लिए एक बोझ हूँ।			

7. चाहे आप सेवानिवृत्ति की उम्र के हों या नहीं आपका स्वास्थ्य आपको वैतनिक नौकरी करने से रोकता है

सही	गलत
-----	-----

8. पिछले 7 दिनों के दौरान, क्या यौन उत्तेजना आपके लिए एक समस्या थी?

कभी नहीं	शायद ही कभी	कभी कभी	अकसर
----------	-------------	---------	------

आपके रोग से संबंधित असुविधा

9. पिछले 7 दिनों के दौरान, थकान ने आपके हर रोज़ के छोटे-छोटे कार्यों में कितनी रुकावट पैदा की?

बिलकुल भी नहीं	थोड़ा	काफी ज़्यादा	बेहद
----------------	-------	--------------	------

10. पिछले 7 दिनों के दौरान, आपने कितनी थकान महसूस की?

बिलकुल भी नहीं	थोड़ा	काफी ज़्यादा	बेहद
----------------	-------	--------------	------

11. पिछले 7 दिनों के दौरान, निम्नलिखित समस्याओं ने आपको कितना परेशान किया?

		बिलकुल भी नहीं	थोड़ा	काफी ज़्यादा	बेहद
a.	सरदर्द				
b.	दिल की धड़कन तेज होना (स्पंदन)				
c.	खुद की देखभाल से आपने थका हुआ महसूस किया				
d.	बिस्तर पर पड़े रहना				

12. पिछले 7 दिनों के दौरान क्या आपने पर्याप्त नींद ली?

हमेशा	अकसर	शायद ही कभी	कभी नहीं
-------	------	-------------	----------

13. पिछले 7 दिनों के दौरान, क्या सांस की तकलीफ ने सीढ़ियां चढ़ते समय आपको परेशान किया था?

कभी नहीं	कभी कभी	अकसर	हमेशा
----------	---------	------	-------

14. रोग के कौन से प्रभावों ने आपके दैनिक जीवन में बाधा डाली?

		बिलकुल भी नहीं	थोड़ा	बेहद
a.	ट्रांसफ्यूजन पर निर्भर होना			
b.	घर का काम करने में सक्षम न होना			
c.	छोटी या लंबी दूरी की यात्रा करने में सक्षम न होना			
d.	अस्पतालों, चिकित्सकों और/या नर्सों पर निर्भर होना			
e.	रोग की वजह से तनाव और चिंता			
f.	आपके सेक्स जीवन पर प्रभाव			
g.	उपचार के दुष्प्रभाव			

नोट्स:

© Copyright Esther N Oliva, Borislav D Dimitrov.

सभी पृष्ठों और भाषाओं के लिए अधिकार 2002 Esther N Oliva, Borislav D Dimitrov हेतु आरक्षित हैं।