QOL-E V. 3
मायलोडिस्प्लास्टिक सिंड्रोममध्ये आरोग्याशी संबंधित जीवनाची गुणवत्ता

हा योग्यरित्या आयोजित केलेला मायलोडिस्प्लास्टिक सिंड्रोम (MDS, एमडीएस) असलेल्या रुग्णांचा अभ्यास आहे, ज्याचा उद्देश रुग्णांना त्यांच्या आरोग्याबद्दल आणि त्यांच्या रक्ताच्या विकारासह जगण्याबद्दल कसे वाटते हे शोधणे आहे.
तुमचा सहभाग आमच्यासाठी खूप महत्त्वाचा आहे. भाग घेण्यासाठी तुमची निवड एका वैज्ञानिक नमुना प्रक्रियेद्वारे करण्यात आली आहे आणि निवड झालेल्या प्रत्येकाने ही प्रश्नावली पूर्ण करणे महत्त्वाचे आहे जेणेकरून आम्हाला एक खरे चित्र मिळू शकेल. तुम्ही प्रश्नांना दिलेली उत्तरे एमडीएस साठी उपचार करणे आवश्यक असलेल्या सर्व रुग्णांसाठी चांगले उपचार मिळण्याच्या दिशेने नेतील. प्रश्नावली पूर्ण करण्यासाठी सुमारे 10 मिनिटे लागतील. तुमच्या मदतीसाठी तुमचे आभार.

गुप्तता सूचना

या अभ्यासातील सहभागींची ओळख पटवू देईल अशी सर्व माहिती काटेकोरपणे गोपनीय मानली जाईल, ती अभ्यासादरम्यान केवळ मूल्यमापनाच्या उद्देशाने वापरली जाईल, आणि कायद्याने आवश्यक नसल्यास, लेखी पूर्वसंमतीशिवाय कोणत्याही कारणास्तव उघड किंवा जाहीर केली जाणार नाही.

प्रश्नावली पूर्ण करण्यासाठी सूचना

1. तुमच्यासाठी बरोबर असलेल्या उत्तरावर खूण करून प्रश्नाचे उत्तर द्या.

उदाहरणार्थ: (बरोबर उत्तरावर खूण करा)

		होय	नाही
अ.	तुम्ही पाणबुडीत गेला आहात का?......		√

2. जर तुम्हाला प्रश्नाचे उत्तर कसे द्यायचे याची खात्री नसेल, तर सर्वोत्तम उत्तरावर खूण करा आणि उत्तराच्या पुढे टिप्पणी लिहा. आम्ही तुमच्या सर्व टिप्पण्या वाचू, म्हणून तुम्ही हवे तितके लिहू शकता.

3. आवश्यक असल्यास, मदतीसाठी तुम्ही तुम्हाला प्रश्नावली देणाऱ्या कर्मचाऱ्यांना विचारू शकता.

या अभ्यासातील तुमच्या सहभागाबद्दल तुमचे आभार.

परिचय

1. सर्वसाधारणपणे, तुम्ही तुमचे आरोग्य असे आहे म्हणाल का:

उत्तम	चांगले	स्वीकार्य	खराब

2. एक महिन्यापूर्वीच्या तुलनेत, तुमचे आरोग्य असे आहे:

जास्त चांगले	तसेच	जास्त वाईट	बरेच वाईट

शारीरिक स्वास्थ्य

3. मागील आठवड्यादरम्यान तुमच्या आरोग्यामुळे तुम्ही दररोज करत असलेल्या काही गोष्टी करणे तुम्हाला कठीण झाले असेल

		मला ते खूप कठीण गेले	मला ते जरा कठीण गेले	अजिबात कठीण गेले नाही
अ.	जोरदार व्यायाम करणे, उदाहरणार्थ पळणे, उड्या मारणे			
ब.	पायऱ्या चढणे			
क.	वाकणे			
ड.	स्वतःची काळजी घेणे (अंघोळ करणे, कपडे घालणे, जेवणे).			

कार्यात्मक स्वास्थ्य

4. मागील आठवड्यादरम्यान, तुमच्या आरोग्यामुळे तुम्हाला तुमच्या दैनंदिन कामकाजात कोणत्या समस्या आल्या?

		होय	नाही
अ.	मी थोडेच काम केले		
ब.	मला माझे काम करताना जास्त थकलेले वाटले		

5. मागील आठवड्यादरम्यान, तुम्हाला दिवसा जागे राहणे कठीण झाले आहे का?

सर्व वेळ	बहुतांश वेळ	काही वेळ	कधीच नाही

सामाजिक किंवा कौटुंबिक जीवन

6. तुमच्या मतानुसार पुढील वाक्ये खरी का खोटी आहेत?

		खरे	मला माहीत नाही	खोटे
अ.	माझी सध्याची स्थिती माझ्या आयुष्यात खूपच जास्त हस्तक्षेप करते			
ब.	माझ्या रोगामुळे मला ओझ्याखाली दबल्यासारखे वाटते			
क.	माझ्या कुटुंबाला माझ्यामुळे त्रास होतो असे मला वाटते			

7. तुमचे आरोग्य तुम्हाला पगारी नोकरी करण्यापासून प्रतिबंधित करते, मग तुमचे निवृत्तीचे वय असो किंवा नसो

खरे	खोटे

8. मागील आठवड्यादरम्यान लैंगिक उत्तेजन ही तुमच्यासाठी समस्या होती का?

कधीच नाही	क्वचित	कधीकधी	वारंवार

तुमच्या आजाराशी संबंधित गैरसोय

9. मागील आठवड्यादरम्यान तुमच्या दैनंदिन कामात थकव्यामुळे किती अडथळा आला?

अजिबात नाही	किंचित	खूपच	अत्यंत

10. मागील आठवड्यादरम्यान तुम्हाला किती थकलेले वाटले?

अजिबात नाही	किंचित	खूपच	अत्यंत

11. मागील आठवड्यादरम्यान तुम्हाला खालील समस्यांनी किती त्रास दिला?

		अजिबात नाही	किंचित	खूपच	अत्यंत
अ.	डोकेदुखी				
ब.	धडधडणे				
क.	स्वतःची काळजी घेण्यामुळे तुम्हाला दमल्यासारखे वाटले				
ड.	अंथरुणाला खिळलेले असणे				

12. मागील आठवड्यादरम्यान तुम्हाला पुरेशी झोप लागली का?

नेहमी	वारंवार	क्वचित	कधीच नाही

13. मागील आठवड्यादरम्यान पायऱ्या चढताना धाप लागण्यामुळे तुम्हाला त्रास झाला होता का?

कधीच नाही	कधीकधी	वारंवार	नेहमी

Patient ID____________ Centre_________________ Date________________

14. आजाराच्या कोणत्या परिणामांनी तुमच्या दैनंदिन जीवनामध्ये त्रास होतो?

		अजिबात नाही	किंचित	अत्यंत
अ.	रक्ताधानावर (रक्त भरण्यावर) अवलंबून असणे			
ब.	घरातील कामे करू न शकणे			
क.	कमी अथवा जास्त अंतराचे प्रवास करू न शकणे			
ड.	रुग्णालय, डॉक्टर आणि/किंवा परिचारिका यांच्यावर अवलंबून असणे			
इ.	आजारपणाचा ताण आणि काळजी			
फ.	तुमच्या लैंगिक जीवनावरील परिणाम			
ग.	उपचाराचे दुष्परिणाम			

टिपा:

© Copyright Esther N Oliva, Borislav D Dimitrov.
Rights to all pages and languages reserved 2002 to Esther N Oliva, Borislav D Dimitrov.