

A36 Hemofilia-QoL

Datum vyplnění dotazníku: / /

Jméno a příjmení:

Datum narození: / / Věk:

Klinické hodnocení:

Centrum:

Pokyny k vyplnění dotazníku:

Rádi bychom Vás požádali o několik údajů týkajících se Vašeho současného zdravotního stavu. Poskytnuté informace jsou přísně důvěrné. Odpovězte prosím na každou z otázek osobně. Vyberte vždy tu odpověď, která je nejbližší skutečnosti a pamatujte, že nejsou odpovědi „správné“ a „špatné“.

Během posledního měsíce:

	Každý den	Skoro každý den	Občas	Zřídka	Nikdy
1. Jak často jste měl(a) pohybové obtíže?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Jak často se stávalo, že jste večer v pořádku ulehl(a) a ráno jste nemohl(a) udělat ani krok?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Jak často jste se musel(a) neplánovaně vydat do nemocnice z důvodu spojeného s hemofilií?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

V průběhu posledního roku:

4. Jak často u Vás docházelo ke krvácení?	Velmi často <input type="radio"/>	Dostí často <input type="radio"/>	Občas <input type="radio"/>	Málokdy <input type="radio"/>	Nikdy <input type="radio"/>
---	--------------------------------------	--------------------------------------	--------------------------------	----------------------------------	--------------------------------

Během posledního měsíce:

5. Jak byste ohodnotil(a) svůj celkový zdravotní stav?	Velmi špatný <input type="radio"/>	Špatný <input type="radio"/>	Normální <input type="radio"/>	Dobry <input type="radio"/>	Velmi dobrý <input type="radio"/>
--	---------------------------------------	---------------------------------	-----------------------------------	--------------------------------	--------------------------------------

Během posledního měsíce:

6. Jak často jste se cítil(a) omezen(a) v běžných činnostech?	Velmi často <input type="radio"/>	Dostí často <input type="radio"/>	Občas <input type="radio"/>	Málokdy <input type="radio"/>	Nikdy <input type="radio"/>
7. Jak často jste musel(a) zůstat delší čas doma nebo v klidu kvůli komplikacím vyplývajícím z Vašeho zdravotního stavu (například kloubní krvácení, hematomy, bolesti, horečka atd.)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Kolik trvalých omezení Vám dle Vašeho názoru hemofilie způsobuje?	Mnoho <input type="radio"/>	Dostí <input type="radio"/>	Několik <input type="radio"/>	Málo <input type="radio"/>	Žádná <input type="radio"/>

Během posledního měsíce:

- | | | | | | |
|---|---|---|--|--------------------------------------|---|
| 9. Jak často Vám hemofilie znemožnila pracovat na tom, na čem jste zamýšlel(a)? | Velmi často
<input type="checkbox"/> | Dostí často
<input type="checkbox"/> | Občas
<input type="checkbox"/> | Málokdy
<input type="checkbox"/> | Nikdy
<input type="checkbox"/> |
| 10. Jak často Vás hemofilie omezila v provozování tělesných aktivit obecně? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Jak často se stalo, že jste kvůli hemofilii nemohl(a) vůbec vykonávat činnosti, které byste rád(a)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Jak často Vám krvácení znemožnilo plnit Vaše běžné úkoly? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Jak často jste měl(a) kloubní obtíže jakéhokoli druhu? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Jak často docházelo ke krvácení do kloubů? | Velmi často
<input type="checkbox"/> | Dostí často
<input type="checkbox"/> | Občas
<input type="checkbox"/> | Málokdy
<input type="checkbox"/> | Nikdy
<input type="checkbox"/> |
| 15. V jakém stavu jsou Vaše klouby nyní ve srovnání s loňským rokem? | V mnohem horším
<input type="checkbox"/> | V horším
<input type="checkbox"/> | Ve stejném
<input type="checkbox"/> | V lepším
<input type="checkbox"/> | V mnohem lepším
<input type="checkbox"/> |

Během posledního měsíce:

- | | | | | | |
|---|---|---|-----------------------------------|-------------------------------------|-----------------------------------|
| 16. Jak často jste měl(a) kloubní bolesti (např. v hlezenním kloubu, v koleni, v lokti atd.)? | Velmi často
<input type="checkbox"/> | Dostí často
<input type="checkbox"/> | Občas
<input type="checkbox"/> | Málokdy
<input type="checkbox"/> | Nikdy
<input type="checkbox"/> |
|---|---|---|-----------------------------------|-------------------------------------|-----------------------------------|

Během posledního měsíce:

- | | | | | | |
|--|---|---|--------------------------------------|-------------------------------------|-----------------------------------|
| 17. Jak často se objevila nečekaná bolest na určitém konkrétním místě? | Velmi často
<input type="checkbox"/> | Dostí často
<input type="checkbox"/> | Občas
<input type="checkbox"/> | Málokdy
<input type="checkbox"/> | Nikdy
<input type="checkbox"/> |
| 18. Jak odpovídající je dle Vašeho názoru léčba a zdravotní péče, již se Vám dostává? | Velmi
<input type="checkbox"/> | Dostí
<input type="checkbox"/> | Částečně
<input type="checkbox"/> | Málo
<input type="checkbox"/> | Vůbec
<input type="checkbox"/> |
| 19. V průběhu posledního roku, jak moc se Vám zdá, že léčba hemofilie příznivě ovlivňuje příznaky choroby? | Velmi
<input type="checkbox"/> | Dostí
<input type="checkbox"/> | Částečně
<input type="checkbox"/> | Málo
<input type="checkbox"/> | Vůbec
<input type="checkbox"/> |
| 20. V průběhu posledního měsíce, jak moc Vás obtěžovala nutnost aplikace injekcí? | Velmi
<input type="checkbox"/> | Dostí
<input type="checkbox"/> | Částečně
<input type="checkbox"/> | Málo
<input type="checkbox"/> | Vůbec
<input type="checkbox"/> |

Během posledního měsíce:

- | | | | | | |
|---|--|---|--------------------------------------|--|-------------------------------------|
| 21. Jak často jste měl(a) s domácí léčbou problémy? | Velmi často
<input type="checkbox"/> | Dostí často
<input type="checkbox"/> | Občas
<input type="checkbox"/> | Málokdy
<input type="checkbox"/> | Nikdy
<input type="checkbox"/> |
| 22. Jak snadná se Vám zdá aplikace léčiva? | Velmi snadná
<input type="checkbox"/> | Snadná
<input type="checkbox"/> | Normální
<input type="checkbox"/> | Trochu obtížná
<input type="checkbox"/> | Obtížná
<input type="checkbox"/> |

23. V průběhu posledního měsíce, jak moc omezovala Váš život léčba hemofilie (např. návštěvy nemocnice, kontroly, návštěvy lékárny, krevní odběry atd.)?	Velmi <input type="radio"/>	Dosti <input type="radio"/>	Částečně <input type="radio"/>	Málo <input type="radio"/>	Vůbec <input type="radio"/>
--	--------------------------------	--------------------------------	-----------------------------------	-------------------------------	--------------------------------

Během posledního měsíce:

Velmi často Dosti často Občas Málokdy Nikdy

24. Jak často Vás tížily obavy spojené s hemofilií?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
---	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

25. Jak často jste se cítil(a) jiný (jiná) než druzí proto, že trpíte hemofilií?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
--	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

26. Jak často jste měl(a) pocit, že Vaše budoucnost je nejistá?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
---	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

27. Jak často jste se cítil(a) nedobře díky tomu, že okolí nemá o hemofilii dostatečné znalosti?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
--	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

Během posledního měsíce:

28. Jak často jste měl(a) pocit, že vše je v pořádku a Vaše zdraví nemůže být lepší?	Velmi často <input type="radio"/>	Dosti často <input type="radio"/>	Občas <input type="radio"/>	Málokdy <input type="radio"/>	Nikdy <input type="radio"/>
--	--------------------------------------	--------------------------------------	--------------------------------	----------------------------------	--------------------------------

Během posledního měsíce:

Velmi často Dosti často Občas Málokdy Nikdy

29. Jak často jste se cítil(a) bez nálady nebo smutný (smutná)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
---	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

30. Jak často jste pociťoval(a) únavu, neschopnost či slabost?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
--	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

31. Během posledního měsíce, jak moc omezovala hemofilie Váš osobní rozvoj a sociální aktivity?	Velmi <input type="radio"/>	Dosti <input type="radio"/>	Částečně <input type="radio"/>	Trochu <input type="radio"/>	Vůbec <input type="radio"/>
---	--------------------------------	--------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------	--------------------------------

Jak moc byly v průběhu uplynulého měsíce hemofilií negativně ovlivněny následující oblasti Vašeho života?

	Velmi	Dosti	Částečně	Trochu	Vůbec
32. Rodina	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
33. Přátelé a citové vztahy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
34. Partnerský život	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
35. Zájmové činnosti a volný čas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
36. Společenské aktivity	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Zkontrolujte si prosím, že jste odpověděli na všechny otázky a vždy vybrali pouze jedinou odpověď.
 Za spolupráci mnohokrát děkujeme!

Vyplní zkoušející
Profil

Podškála									Přímé obodování	Centil
	+	+	+	+	+	+	+		=	
Položky SF	1	2	3	4	5	6	7	8	+	
	+	+	+						=	
Položky AD	9	10	11	12					+	
	+	+							=	
Položky AR	13	14	15						+	
	+								=	
Položky DO	16	17							+	
	+								=	
Položky ST	18*	19*							+	
	+	+	+						=	
Položky DT	20	21	22*	23					+	
	+	+	+	+					=	
Položky FE	24	25	26	27	28*				+	
	+	+							=	
Položky SM	29	30	31						+	
	+	+	+	+					=	
Položky RA	32	33	34	35	36				+	
Celkové skóre dotazníku kvality života při hemofilii A36										

Centil	PH	DA	JD	PA	TS	TD	EF	MH	RS	TO	Centil
≥ 99	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	≥ 99
95	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	95
90	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	90
85	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	85
80	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	80
75	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	75
70	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	70
65	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	65
60	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	60
55	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	55
50	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	50
45	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	45
40	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	40
35	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	35
30	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	30
25	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	25
20	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	20
15	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	15
10	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	10
≤ 5	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	≤ 5
Škála	PH	DA	JD	PA	TS	TD	EF	MH	RS	TO	Škála