

3/4.2

Měření kvality života – formulář SF 36

Formulář SF 36 začalo v ČR používat již několik nemocnic – můžete se s ním setkat i u svých klientů.

INICIÁLY:	ROK NAROZENÍ:			
Dotazník vyplňuji (ozn. křížkem):	prvně <input type="checkbox"/> podruhé <input type="checkbox"/>			
N á v o d				
V tomto dotazníku jsou otázky týkající se Vašeho zdraví. Vaše odpovědi pomohou určit, jak se cítíte a jak dobře se Vám daří zvládat obvyklé činnosti.				
Odpovězte na každou otázku tím, že označíte křížkem příslušnou odpověď. Nejste-li si jisti, jak odpovědět, pak odpovězte, jak nejlépe umíte.				

1. Řekl(a) byste, že Vaše zdraví je celkově:				
výtečné	velmi dobré	dobré	docela dobré	špatné
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Jak byste hodnotil(a) své zdraví dnes ve srovnání se stavem před rokem:				
mnohem lepší	poněkud lepší	přibližně stejné	poněkud horší	mnohem horší
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

červen 2002

3. Následující položky se týkají činností, které někdy děláte během svého typického dne.

Omezuje **Vaše zdraví nyní** tyto činnosti?

Jestliže ano, do jaké míry?

	ANO, omezuje hodně	ANO, omezuje trochu	NE, vůbec neomezuje
- Usilovné činnosti jako je běh, vzpírání, provozování vytrvalostních sportů	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Středně namáhavé činnosti jako posunování stolu, luxování, hraní kuželek, jízda na kole	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Zvedání a nošení běžného nákupu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Vyjít po schodech několik pater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Vyjít po schodech jedno patro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Předklon, shýbání, poklek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Chůze asi jeden kilometr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Chůze po ulici několik set metrů	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Chůze po ulici sto metrů	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Koupání nebo oblékání doma bez cizí pomoci	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Trpěl(a) jste některým z dále uvedených problémů při práci nebo při běžné denní činnosti **v posledních 4 týdnech kvůli zdravotním potížím**?

	ANO	NE
- Zkrátil se čas, který jste věnoval(a) práci nebo jiné činnosti?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Udělal(a) jste méně než jste chtěl(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Byl(a) jste omezen(a) v druhu práce nebo jiných činností?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Měl(a) jste potíže při práci nebo jiných činnostech (např. jste musel(a) vynaložit zvláštní úsilí)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Trpěl(a) jste některým z dále uvedených problémů při práci nebo při běžné denní činnosti **v posledních 4 týdnech kvůli nějakým emocionálním potížím** (např. depresivní nálada nebo úzkost)?

	ANO	NE
- Zkrátil se čas , který jste věnoval(a) práci nebo jiné činnosti?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Udělal(a) jste méně než jste chtěl(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Byl(a) jste při práci nebo jiných činnostech méně pozorný (á) než předtím?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Uvedte, do jaké míry bránily Vaše zdravotní nebo emocionální potíže Vašemu normálnímu společenskému životu v rodině, mezi přáteli, sousedy nebo v širší společnosti v posledních 4 týdnech:

Vůbec ne Trochu Mírně Poměrně dost Velmi silně

7. Jak velké bolesti jste měl(a) v posledních 4 týdnech ?

Žádné Velmi mírné Mírné Střední Silné Velmi silné

8. Do jaké míry Vám bolesti bránily v práci (v zaměstnání i doma) v posledních 4 týdnech?

Vůbec ne Trochu Mírně Poměrně dost Velmi silně

9. Následující otázky se týkají Vašich pocitů a toho, jak se Vám dařilo v posledních 4 týdnech. Prosím, u každé otázky označte takovou odpověď, která nejlépe vystihuje, jak jste se cítil(a).

	Pořád	Většinou	Často	Občas	Zřídka	Nikdy
Jak často v posledních 4 týdnech						
- jste se cítil(a) plný elánu?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- jste byl (a) velmi nervózní?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- jste měl(a) takovou depresi, že Vás nic nemohlo rozveselit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- jste pociťoval(a) klid a pohodu?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- jste byl(a) pln(a) energie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- jste pociťoval(a) pesimismus a smutek?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- jste se cítil(a) vyčerpán(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- jste byl (a) šťastný(á)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- jste se cítil(a) unavena?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Uvedte, jak často v **posledních 4 týdnech** bránily Vaše **zdravotní nebo citové obtíže** Vašemu společenskému životu (jako např. návštěvy přátel, příbuzných atd.)?

Pořád	Většinu času	Občas	Málokdy	Nikdy
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Prosím, zvolte takovou odpověď, která nejlépe vystihuje, do jaké míry pro Vás platí **každé** z následujících prohlášení:

	Určitě ANO	Většinou ANO	Nejsem si jist	Většinou NE	Určitě NE
- Zdá se, že onemocním (jakoukoli nemocí) poněkud snadněji než jiní lidé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Jsem stejně zdravý jako kdokoli jiný.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Očekávám, že se mé zdraví zhorší.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Mé zdraví je perfektní.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Překlad: Dr. Ivo Miler

Dotazník pro pacienty substitučně léčených imunoglobulinyintravenózní.....

Následující otázky zkoumají, jak jste spokojeni s Vaší současnou léčbou protilátkami. Vyberte prosím jednu odpověď, která nejlépe vystihuje Vaši vlastní zkušenost a **zakroužkujte**. Pomůže nám to lépe pochopit Vaše potřeby a přání. Pokud se zmýlíte nebo změníte svůj názor, škrtněte, co neplatí a zakroužkujte, co platí.

jméno (iniciály):	zaměstnání:
rok narození:	pracuji na plný úvazek 1
pohlaví: Ž / M	pracuji na částečný úvazek 2
	jsem studující 3
	jsem ve starobním důchodu 4
	jsem v invalidním důchodu 5
	jiné 6

1. Měl jste už v minulosti zkušenost se subkutánním podáváním protilátek (do podkoží)?

ANO NE

1 2

Pokud jste odpověděl/a ANO, uveďte, o jakou zkušenost jde:

2. Jak často docházíte na aplikaci (podání) protilátek?

1x měsíčně 1

jednou za 3 týdny 2

jednou za dva týdny 3

3. Kdybyste si mohl/a vybrat, jaká frekvence by byla pro Vás nejméně obtěžující?

1x měsíčně 1

jednou za 3 týdny 2

jednou za dva týdny 3

4. Kdybyste si mohl/a vybrat, volila byste raději subkutánní (do podkoží) podávání?

ano	1
ne	2
nepřemýšlel/a jsem o tom	3

Pokud jste odpověděl/a ano, uveďte proč:

5. Před aplikací (podáním) protilátek musíte vzít nějaký lék?

ANO	NE
1	2

6. Doba strávená na stacionáři:

1h	1
2-3h	2
více	3

7. Jak si zpestřujete dobu trávenou na stacionáři?

Uveďte....

8. Samotné podání protilátek (zavedení jehly), je pro Vás výkon:

nebolestivý	1
snesitelný	2
velmi bolestivý	3

9. Objevují se u Vás celkové nežádoucí účinky po podání protilátek do 48h a pokud ano, jaké? Vyberte jednu možnost na řádku a zakroužkujte.

	VŮBEC NE	OBČAS	ČASTO
únava	1	2	3
malátnost	1	2	3
bolesti svalů, kloubů	1	2	3
bolest hlavy	1	2	3
jiné obtíže	1	2	3

10. Po aplikaci (do 48h) mohu vykonávat běžné denní nebo pracovní výkony:

plně	1
částečně	2

11. Kdyby jste zkusil/a vypočítat čas, který věnujete měsíčně cestě do nemocnice, pobytu na stacionáři a zpět, jaká hodnota by Vám vyšla?

.....hodin

12. Jak dlouho trvá Vaše cesta do nemocnice na stacionář?

méně než 30 min	1
do 1h	2
2-3h	3
3h-více	4

13. Jak se dopravujete na samotné podání protilátek?

jezdím sám vozem:	1
vozem s doprovodem:	2
sám sanitkou:	3
sanitkou s doprovodem:	4
jiné	5

14. Jste spokojený/á se svým zdravotním stavem při současné léčbě protilátkami?

velmi spokojený/á	1
spokojený/á	2
těžko rozhodnout	3
nespokojený/á	4

15. Jak moc zasahuje současná léčba do Vašeho každodenního života?

vůbec ne	1
málo	2
občas	3
velmi	4

Dotazník pro pacienty substitučně léčených imunoglobuliny ...subkutánní.....

Následující otázky zkoumají, jak jste spokojeni s Vaší současnou léčbou protilátkami. Vyberte prosím jednu odpověď, která nejlépe vystihuje Vaši vlastní zkušenost a **zakroužkujte**. Pomůže nám to lépe pochopit Vaše potřeby a přání. Pokud se zmýlíte nebo změníte svůj názor, škrtněte, co neplatí a zakroužkujte, co platí.

jméno (iniciály):	zaměstnání:	
	pracuji na plný úvazek	1
rok narození:	pracuji na částečný úvazek	2
	jsem studující	3
pohlaví: Ž / M	jsem ve starobním důchodu	4
	jsem v invalidním důchodu	5
	jiné	6

1. Měl jste už v minulosti zkušenost s intravenózním podáváním protilátek (do žíly)?

ANO	NE
1	2

Pokud jste odpověděl/a ANO, uveďte, o jakou zkušenost jde:

2. Jak často aplikujete (podáváte) protilátky:

1x měsíčně	1
jednou za 2 týdny	2
2-3x v týdnu	3
Jednou týdně	4

3. Kdybyste si mohl/a vybrat, jaká frekvence by byla pro Vás nejméně obtěžující?

1x měsíčně	1
jednou za 2 týdny	2
2-3x v týdnu	3
Jednou týdně	4

1 / 5

4. Kdybyste si mohl/a vybrat, volila byste raději intravenózní (do žíly) podávání?

- | | |
|--------------------------|---|
| ano | 1 |
| ne | 2 |
| nepřemýšlel/a jsem o tom | 3 |

Pokud jste odpověděl/a ANO, uveďte proč:

5. Kde si protilátky aplikujete (podáváte)?

- | | |
|---------------------------|---|
| doma | 1 |
| ve zdravotnickém zařízení | 2 |

6. Jak zvládáte aplikaci protilátek?

- | | |
|--------------------|---|
| sám bez pomoci | 1 |
| pomáhá člen rodiny | 2 |
| zdravotník | 3 |

7. Jak aplikaci provádíte?

- | | |
|--|---|
| metodou rychlého podání s pomocí stříkačky bez využití pumpy | 1 |
| přes pumpu | 2 |

8. Samotné podání (zavedení jehly) je pro Vás výkon:

- | | |
|-----------------|---|
| nebolestivý | 1 |
| snesitelný | 2 |
| velmi bolestivý | 3 |

2 / 5

9. Máte po podání lokální reakce (v místě a okolí vpichu)?

Vyberte jednu možnost na řádku a zakroužkujte.

	VŮBEC NE	OBČAS	ČASTO
začervenání	1	2	3
otok	1	2	3
zatvrdnutí	1	2	3
bolestivost	1	2	3
jiné obtíže	1	2	3

10. Po jaké době mizí místní projevy po podání v okolí vpichu?

do 3 dnů po podání	1
do 2 dnů po podání	2
do 24h po podání	3

11. Doba samotného podání protilátek:

méně než 1h	1
1-2h	2
více než 3h	3

12. Objevují se u Vás celkové nežádoucí účinky po podání protilátek do 48h a pokud ano, jaké? Vyberte jednu možnost na řádku a zakroužkujte.

	VŮBEC NE	OBČAS	ANO
únava	1	2	3
malátnost	1	2	3
bolesti svalů, kloubů	1	2	3
bolest hlavy	1	2	3
jiné obtíže	1	2	3

3 / 5

13. Po aplikaci (do 48h) mohu vykonávat běžné denní nebo pracovní výkony:

plně	1
částečně	2

14. Za jak dlouho jste získal/a jistotu v postupu podání protilátek? (zavedení jehly, zacházení se stříkačkou nebo pumpou atd..)

2 týdny	1
1-2 měsíce	2
3-6 měsíců	3
protilátky mi podává někdo jiný	4

15. Myslíte si, že byste po čase potřeboval/a překontrolovat správnost techniky svého podávání?

ano	1
ne	2
problémy můžu řešit telefonicky nebo při pravidelné kontrole	3

16. Kdyby jste zkusil/a vypočítat čas, který věnujete měsíčně podání (zahrnuje i přípravu k aplikaci protilátek), jaká hodnota by Vám vyšla?

.....hodin

17. Jak dlouho trvá Vaše cesta do nemocnice na naše oddělení (na pravidelnou kontrolu) k lékaři?

méně než 30 min	1
do 1h	2
2-3h	3
3h-více	4

18. Jak se dopravujete na samotné podání protilátek?

jezdím sám vozem:	1
vozem s doprovodem:	2
sám sanitkou:	3
sanitkou s doprovodem:	4
jiné	5

19. Jste spokojený/á se svým zdravotním stavem při současné léčbě protilátkami?

velmi spokojený/á	1
spokojený/á	2
těžko rozhodnout	3
nespokojený/á	4

20. Jak moc zasahuje současná léčba do Vašeho každodenního života?

vůbec ne	1
málo	2
občas	3
velmi	4

Vážený pan
Prof. RNDr. Jan Krejsek, CSc.
Ústav alergologie a klinické imunologie
Fakultní nemocnice Hradec Králové

2. 10. 2015

**Věc: Žádost o povolení výzkumného šetření na Ústavu alergologie a klinické imunologie
Fakultní nemocnice Hradec Králové**

Vážený pane profesore Krejsku,

dovolujeme si Vás požádat o povolení výzkumného šetření na Vaší klinice, jež by mělo být součástí závěrečné bakalářské práce studentky Ilony Teplé, narozené 21. 2. 1975, posluchačky 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, kombinované formy, LF UK v Hradci Králové.

Cílem této práce je zjistit, jak vnímají substitučně léčení pacienti kvalitu svého života a jaký má dlouhodobá léčba dopad na jejich každodenní život. Předpokládáme také, že se nám podaří ověřit, zda je zvolený způsob podávání imunoglobulinů pro ně vyhovující variantou.

Výzkumné šetření bude provedeno formou dobrovolných anonymních dotazníků, které jsou přiloženy k žádosti.

Závěrečná práce je zpracována pod odborným vedením pana Prof. PhDr. Jiřího Mareše, CSc. a odborného konsultanta MUDr. Králíčkové Ph.D.

Výsledky šetření Vám rádi poskytneme.

Prosíme o sdělení Vašeho rozhodnutí

S pozdravem

Ilona Teplá
Ústav alergologie
a klinické imunologie
Fakultní nemocnice
Hradec Králové

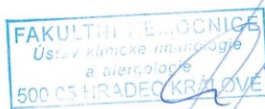
vedoucí práce:
Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.
Ústav sociálního lékařství
Oddělení ošetrovatelství
Šimkova 870
Hradec Králové
500 38
mares@lfhk.cuni.cz

odborný konsultant:
MUDr. Pavlína Králíčková Ph.D.
Ústav alergologie a klinické imunologie
Fakultní nemocnice Hradec Králové
Sokolská 581
50005
pavlina.kralickova@fnhk.cz

Vyjádření vedení instituce:

- Souhlasím
 Nesouhlasím

Datum: 2. 10. 2015



Podpis a razítko

Seznam použitých zkratek

CVID	Běžná variabilní imunodeficience (Common Variable Immunodeficiency)
fSCIG	facilitované (usnadněné) subkutánní imunoglobuliny (facilitated Subcutaneous Immunoglobulins)
HIV	virus lidské imunodeficience (Human Immune Deficiency Virus)
HRQoL	kvalita života související se zdravím a nemocí (Health-Related Quality of Life)
Ig	imunoglobulin
IgA	imunoglobulin A
IgM	imunoglobulin M
IgG	imunoglobulin G
IgE	imunoglobulin E
IMIG	intramuskulární imunoglobuliny (Intramuscular Immunoglobulins)
IVIG	intravenózní imunoglobuliny (Intravenous Immunoglobulins)
IV	intravenózní
MAX	maximální (nevyšší) získaná hodnota
MIN	minimální (nejnižší) získaná hodnota
Obr.	obrázek
PID	Primární imunodeficience (Primary Immunodeficiency)
SC	subkutánní
SCID	Těžký kombinovaný defekt (Severe Combined Immunodeficiency)
SCIG	subkutánní imunoglobuliny (Subcutaneous Immunoglobulins)
SF – 36	nástroj na měření obecné kvality života vztahující se ke zdraví (Short – Form Health Subject Questionnaire SF – 36)
Str.	strana
Tab.	tabulka
QoL	kvalita života (Quality of Life)
VAS	vizuální škála (Visual Analogue Scale)
WHO	Světová zdravotnická organizace (World Health Organisation)
XLA	Agamaglobulinemie vázaná na X – chromozom (X-linked Agammaglobulinemia)