



UMC Utrecht
Van Creveldkliniek

혈우병

활동 목록

연월일 :

성명 :

Version 2.0, 2015

UK Version

© Van Creveldkliniek

University Medical Centre Utrecht

혈우병 활동 목록 (Haemophilia Activities List)

사회복지법인 한국혈우재단 (Korea Hemophilia Foundation)
(06641) 서울특별시 서초구 사임당로 70 | www.kohem.org
02-3473-6100 (FAX 02-3473-6644) | office@kohem.org

이 책자는 2015년 네덜란드 유트레히트 의대(University Medical Centre Utrecht, 'UMC Utrecht')에서 제작한 설문지, <Haemophilia Activities List>를 사회복지법인 한국혈우재단이 번역하여 출판한 것입니다. 이 책자의 모든 권리는 UMC Utrecht에 있으며, 한글판의 권리는 사회복지법인 한국혈우재단에 있음을 밝힙니다.

사회복지법인 한국혈우재단은 UMC Utrecht로부터 <Haemophilia Activities List>의 전체 또는 일부를 번역하여 출판하는 것을 허가 받았습니다. 다만 여기에 실린 내용의 전체 또는 일부를 상업적으로 이용하는 것은 금지되어 있습니다.

본 책자의 이용에 대해서는 사회복지법인 한국혈우재단으로 문의하시기 바랍니다.

· 소개

이 설문지는 혈우병 활동 목록 조사서입니다. 설문 항목에는 혈우병 환자가 어려움을 겪을 수 있는 몇 가지 활동들이 포함되어 있습니다. 이 설문지는 귀하께서 이러한 활동들을 쉽게 할 수 있는지 여부를 검사해보기 위해 제작되었습니다.

· 전반적인 설명

질문에 답을 할 때, 본인의 경험에 해당하는 것만 체크해 주십시오. 각 질문마다 귀하의 현재 상태를 가장 잘 설명하는 빈 칸에 체크해 주시기 바랍니다.

모든 질문의 활동마다, 귀하께서는 **혈우병으로 인해** 그 활동을 하는 것에 어려움이 있었는지에 대해 답해주시기 바랍니다. 총 6개의 선택란이 있습니다. 귀하의 현재 상황을 가장 잘 묘사한 빈 칸에 체크하면서 각 질문에 답해주시기 바랍니다.

예시:

지난 달에, 귀하는 **혈우병으로 인한** 어려움이 있으셨습니까?:

	해당 없음	불가능	항상 어려움	대부분 어려움	가끔 어려움	드물게 어려움	어려움 전혀없음
대중교통 이용하기 (버스, 기차, 지하철)	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

각 질문마다 한 개의 칸에 체크해 주시기 바랍니다. **귀하께서 한번도 해당 활동을 한 적이 없을 경우에는** (또는 해서는 안 되는 경우에는) **'해당 없음'**에 체크하시길 바랍니다. '해당없음'이라는 선택란은 일부 활동에만 체크 가능합니다. '불가능'과 '항상 어려움'이라는 선택란이 있는데, **'불가능'**은 그 활동을 하는 것이 불가능할 때 체크하시고, **'항상 어려움'**은 실제로 그 활동을 하는 것은 가능하지만 활동을 하는 데 늘 어려움이 있을 때 체크하시기 바랍니다.

모든 질문에 응답하는 것이 중요합니다. 질문이 귀하의 상황과는 상관없어 보이거나 질문에 적절한 선택지가 없는 경우에는 귀하의 상황과 가장 비슷한 칸에 체크해 주시길 바랍니다.

설문지 작성에는 총 5-10분 정도 소요됩니다.

© Van Genderen et al., 2005, UMC Utrecht
연락처: vck-secretariaat@umcutrecht.nl

모든 권리 보유됨. 저자의 사전 허가 없이 어떠한 형식이나 수단으로도 본 문서의 일부를 복제, 검색시스템에 저장하거나 전송할 수 없습니다.

설문을 사용할 때는 다음 문서를 참조하십시오:

Van Genderen FR, Van Meeteren NLU, Van der Bom JG, Heijnen L, De Kleijn P, Van den Berg HM, Helders PJM. Functional consequences of haemophilia in adults: the development of the Haemophilia Activities List. Haemophilia 2004; 10: 565-71.

Van Genderen FR, Westers P, Heijnen L, De Kleijn P, Van den Berg HM, Helders PJM, Van Meeteren NLU. Measuring patients' perceptions on their functional abilities: validation of the Haemophilia Activities List (HAL). Haemophilia 2006; 12: 36-46

· **눅기 / 앉기 / 무릎 꿇기 / 서있기**

지난 달에, 귀하는 **혈우병으로 인한** 어려움이 있으셨습니까?:

	불가능	항상 어려움	대부분 어려움	가끔 어려움	드물게 어려움	어려움 전혀없음
앉기 (예: 의자나 소파에 앉기)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
팔걸이가 있는 의자에서 일어나기	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
팔걸이가 없는 의자에서 일어나기	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
무릎 꿇기/ 찌그리고 앉기	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
앞으로 허리 숙이기	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
장시간 무릎 꿇고 있기	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
장시간 찌그리고 앉아 있기	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
장시간 동안 서 있기	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

· **다리의 기능**

지난 달에, 귀하는 **혈우병으로 인한** 어려움이 있으셨습니까?:

	불가능	항상 어려움	대부분 어려움	가끔 어려움	드물게 어려움	어려움 전혀없음
짧은 거리 걷기 (1Km보다 짧은 거리 / 15분 이하)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
긴 거리 걷기 (1Km보다 긴 거리 / 15분 이상)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
푹신한 지면을 걷기 (예: 해변이나 숲속)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
울퉁불퉁한 지면을 걷기 (예: 자갈길, 높은 보도)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
산책 / 쇼핑 (상품구경)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
계단 <u>오르기</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
계단 <u>내려가기</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
달리기 (예: 버스를 잡기 위해 달리기)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
제자리에서 높이 뛰기	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

· 팔의 기능

지난 달에, 귀하는 **혈우병으로 인한** 어려움이 있으셨습니까?:

	불가능	항상 어려움	대부분 어려움	가끔 어려움	드물게 어려움	어려움 전혀없음
무거운 물건 들어올리기	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
팔로 무거운 물건 옮기기	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
섬세한 손동작 (예: 단추 채우기)	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
머리 위로 손 뻗기 (높은 선반에 물건을 잡기 위해)	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆

· 교통수단 이용

지난 달에, 귀하는 **혈우병으로 인한** 어려움이 있으셨습니까?:

	해당 없음	불가능	항상 어려움	대부분 어려움	가끔 어려움	드물게 어려움	어려움 전혀없음
자전거 타기	<input type="checkbox"/> ₈	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
자동차 타고 내리기	<input type="checkbox"/> ₈	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
대중교통 이용하기 (버스, 기차, 지하철)	<input type="checkbox"/> ₈	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆

· 자기 관리

지난 달에, 귀하는 **혈우병으로 인한** 어려움이 있으셨습니까?:

	불가능	항상 어려움	대부분 어려움	가끔 어려움	드물게 어려움	어려움 전혀없음
목욕 후 몸 닦기	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
셔츠나 스웨터 입기	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
양말이나 신발 신기	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
넥타이 매거나 셔츠의 맨 윗단추 채우기	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
화장실 가기	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆

· 집안일

지난 달에, 귀하는 혈우병으로 인한 어려움이 있으셨습니까?:

	해당 없음	불가능	항상 어려움	대부분 어려움	가끔 어려움	드물게 어려움	어려움 전혀없음
장보기 (식품, 음료수 등 사기)	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
설거지, 싱크대 청소	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
집 청소	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
다른 집안일들 (다림질, 이불정리)	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
허드렛일 하기 (집안이나 주변에서)	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
정원 가꾸기	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

· 레저활동 및 스포츠

지난 달에, 귀하는 혈우병으로 인한 어려움이 있으셨습니까?:

	해당 없음	불가능	항상 어려움	대부분 어려움	가끔 어려움	드물게 어려움	어려움 전혀없음
야외에서 놀이하기 (예: 아이와 함께)	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
스포츠	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
외출하기(극장/박물관/ 영화관/주점)	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
취미	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
춤추기	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
휴가(활동적)	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
휴가(수동적-해변이나 호텔에서 쉼)	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

· 개조장치 및 보조기구 사용

특정 활동을 하기 위하여 귀하께서는 차량을 개조하거나 보조기구를 필요로 할 수 있습니다. 하지만 급성 출혈이 발생하여 어쩔 수 없이 목발을 사용한 경우는 여기에 해당하지 않습니다. 다음 질문들을 통해 개조장치 또는 보조기구와 관련하여 몇 가지를 질문할 것입니다.

귀하는 개조한 자동차를 보유하고 있습니까?

- 아니오, 저는 자동차가 없습니다
 아니오, 저는 차에 개조장치가 없습니다

예, 저는 다음과 같은 장치가 있는 자동차가 있습니다 (복수 응답 가능) :

- 전자 창문
 파워 스티어링 (동력 조향 핸들 장치)
 자동 변속기 (기어)
 차량 내부에서 휠체어에 앉아 있을 수 있는 장치
 핸들 축관 위의 브레이크 또는 액셀레이터 장치
 기타, 즉:
 기타, 즉:
 기타, 즉:

귀하는 특정 활동을 할 때 보조기구를 사용합니까?

- 아니오, 어떤 보조기구도 사용하지 않습니다

예, 저는 아래와 같은 보조기구를 사용합니다 (복수 응답 가능) :

- 목발 (1개 / 지팡이)
 목발 (2개)
 휠체어
 롤레이터 (바퀴달린 보행보조기)
 기타, 즉:
 기타, 즉:
 기타, 즉:

활동 목록 설문지에 응해주셔서 감사합니다. 이 설문지를 마무리하기 위해서, 몇 가지 개인정보를 기재해 주시기 바랍니다. 귀하께서 제공하신 개인정보는 기밀사항으로서 엄격하게 관리할 것입니다.

· 설문일 :

· 생년월일 :

귀하의 혈우병 형태는 무엇입니까?

- 혈우병 종류* 1 혈우병 A
2 혈우병 B

- 중증도* 1 경증
2 중등도
3 중증

* 해당되는 빈 칸에 표시하십시오

· 설문에 응해주셔서 감사합니다.

