

ENKÄT till dig som har Wilsons sjukdom

Enkäten är anonym. Om du på sista frågan vill berätta mer om din historia väljer du själv hur privat du vill vara. Övriga svar i enkäten kommer aldrig kopplas ihop med dig som person.

Jag heter Roger Oskarsson och är 45 år. År 2020 har jag levt med Wilson i 14 år. Jag fick min diagnos väldigt sent i livet om man jämför med många andra. Jag har en dröm om att skriva en bok om vår diagnos då jag tycker att det saknas idag. Denna enkät är ett eget initiativ från mig för att få ett underlag till boken.

Att jag ber om din personliga historia är för att jag efterfråga fler livsberättelser som jag kan ta med i min bok. Om du skriver din historia kan jag komma att kontakta dig.

Hoppas att vi kan hjälpas åt och att du tar dig tid att medverka.
Jag är så tacksam för din medverkan!

Denna enkät skickas ut via Wilsonenheten på Akademiska Sjukhuset i Uppsala.

Att svara på frågorna är frivilligt och är det någon fråga du inte vill svara på så hoppar du över den.

//Roger Oskarsson

Wilsons sjukdom upptäcktes år 1912 på National Hospital for Neurology av Samuel Alexander Kinnier Wilson (6 april 1878 - 12 maj 1937). Från början kallade han sjukdomen "Progressive lenticular degeneration".

Klarar du av att svara på denna enkät själv? Ringa in ditt svar.

Ja

Nej

1. Hur gammal är du

----- år

2. Är du Man Kvinna

3. Har du barn? Ja Nej

Om ja på fråga 3 - vilket/vilka år föddes barnet/barnen?

År

4. Har någon i din familj Wilson eller annan sjukdom? Föräldrar, syskon eller annan anhörig med blodsband,

5. Var bor du? Uppge ort.

6. Var är du född?

7. Var är dina föräldrar födda?

Mamma; _____

Pappa; _____

Diagnos

8. Vad var dina första symptom?

9. Hur lång tid tog utredningen innan man fastställde diagnosen Wilson?

10. Vid vilken ålder fick du diagnosen Wilson?

Jag var.....år

11. Vem fastställde din Wilson-diagnos?

12. Har du någon annan sjukdom? Vilken?

13. Var sitter din Wilson? Ringa in.

Lever

Hjärna

Lever och hjärna

14. När du insjuknade, hade du en Keiser-ring? JA NEJ

Om ja, hur synlig?

Inte synlig

synlig

Mycket synlig

15. Har du gjort en levertransplantation? Ringa in.

Ja Nej

Utreds för transplantation

16. Har du talsvårigheter, dysartri?

Ja

Nej

Har haft

17. Om du har eller har haft dysartri.

Hur svårt har/hade folk på en skala att förstå dig?

Där 1 är "inga svårigheter" och 10 är "stora svårigheter". Sätt ett X på skalan.

1----- 5 -----10

18. Hur upplever/upplevde du själv att du blev förstådd av andra?

Där 1 är "inga svårigheter att bli förstådd" och 10 är "stora svårigheter att bli förstådd"

1----- 5 -----10

19. Har du eller har du haft ökad salivproduktion? JA NEJ

Om ja, har du fått botox eller någon annan
behandling? _____