

QOL-E V. 3
**GESUNDHEITSBEZOGENE LEBENSQUALITÄT
 BEI MYELOYDYSPLASTISCHEN SYNDROMEN**

Dies ist eine systematische Studie an Patienten mit myelodysplastischem Syndrom (MDS) über deren Wahrnehmung ihrer eigenen Erfahrungen mit der Blutkrankheit und ihrem Gesundheitszustand.

Ihre Teilnahme ist für uns sehr wichtig. Sie wurden durch ein wissenschaftliches Auswahlverfahren ausgewählt und für die Zuverlässigkeit der Ergebnisse ist es wichtig, dass jeder ausgewählte Teilnehmer diesen Fragebogen ausfüllt. Ihre Antworten auf die Fragen tragen dazu bei, die Behandlung aller Patienten, die eine MDS-Behandlung benötigen, zu verbessern. Das Ausfüllen des Fragebogens dauert etwa 10 Minuten. Vielen Dank für Ihre Unterstützung.

VERTRAULICHKEITSERKLÄRUNG

Sämtliche Angaben, die eine Identifizierung der Teilnehmer an dieser Studie ermöglichen könnten, sind streng vertraulich, werden ausschließlich für die Auswertung der Studie verwendet und ohne vorherige Zustimmung keinesfalls weitergeben oder an Dritte mitgeteilt, außer dies ist gesetzlich gefordert.

ANLEITUNG FÜR DAS AUSFÜLLEN DES FRAGEBOGENS

1. Beantworten Sie die Fragen durch Ankreuzen der zutreffenden Antwort.

Beispiel: (Zutreffendes markieren)

		JA	NEIN
a.	Waren Sie schon einmal in einem U-Boot?		√

2. Wenn Sie sich bei der Antwort auf eine Frage nicht sicher sind, kennzeichnen Sie die am ehesten zutreffende Antwort und schreiben Sie eine Anmerkung daneben. Wir werden alle Ihre Anmerkungen lesen, machen Sie also ruhig beliebig viele.
3. Bei Bedarf können Sie die Mitarbeiter, die Ihnen diesen Fragebogen ausgehändigt erhalten haben, um Erläuterungen bitten.

Ausfülldatum |__|_|.|__|_|.|__|_|_|_|

VIELEN DANK FÜR IHRE TEILNAHME AN DIESER STUDIE

EINLEITUNG

1. Im Allgemeinen würden Sie sagen, Ihr Gesundheitszustand ist:

sehr gut	gut	mittelmäßig	schlecht
----------	-----	-------------	----------

2. Im Vergleich zu vor einem Monat ist Ihr Gesundheitszustand heute:

besser	unverändert	schlechter	viel schlechter
--------	-------------	------------	-----------------

KÖRPERLICHES WOHLBEFINDEN:

3. Waren Sie in der vergangenen Woche in Ihren Alltagstätigkeiten durch Ihren Gesundheitszustand gestört?

		Fällt mir sehr schwer	Fällt mir teilweise schwer	Fällt mir überhaupt nicht schwer
a.	Anstrengende Tätigkeiten (z. B. Schnelles Gehen, Rennen)			
b.	Treppensteigen			
c.	Bücken			
d.	Tagesroutine (Waschen, Anziehen, Essen)			

FUNKTIONALES WOHLBEFINDEN

4. Welche Probleme haben Sie gesundheitsbedingt in der vergangenen Woche bei Alltagstätigkeiten gehabt?

		Ja	Nein
a.	Sie waren wenig leistungsfähig.		
b.	Sie fanden es anstrengend, Ihrer Arbeit nachzugehen.		

5. Hatten Sie in der vergangenen Woche Schwierigkeiten, tagsüber wach zu bleiben? (abgesehen von Ihrem üblichen Mittagsschlaf)

immer	längere Zeit	kürzere Zeit	nie
-------	--------------	--------------	-----

SOZIALES/FAMILIÄRES WOHLBEFINDEN

6. Sind diese Behauptungen Ihrer Meinung nach richtig oder falsch?

		richtig	weiß ich nicht	falsch
a.	Mein derzeitiger Zustand wirkt sich sehr auf mein Leben aus.			
b.	Ich fühle mich durch meine Krankheit belastet.			
c.	Ich habe das Gefühl, dass ich für meine Familie eine Belastung bin.			

7. Ihr derzeitiger Gesundheitszustand erlaubt es Ihnen nicht, einer Erwerbstätigkeit nachzugehen (Bitte antworten Sie unabhängig, ob Sie alters-bedingt berentet sind oder nicht).

richtig	falsch
---------	--------

8. Hatten Sie in der vergangenen Woche Probleme bei der sexuellen Erregung?

nie	selten	manchmal	oft
-----	--------	----------	-----

KRANKHEITSBEDINGTE BESCHWERDEN

9. In welchem Ausmaß hat Sie Ihre Müdigkeit in Ihren Alltagstätigkeiten in der vergangenen Woche beeinträchtigt?

gar nicht	wenig	stark	sehr stark
-----------	-------	-------	------------

10. Wie stark waren Sie in der vergangenen Woche erschöpft?

gar nicht	wenig	stark	sehr stark
-----------	-------	-------	------------

11. Wie sehr haben Sie die folgenden Beschwerden in der vergangenen Woche gestört?

		gar nicht	wenig	stark	sehr stark
a.	Kopfschmerzen				
b.	Herzrasen				
c.	Anstrengung bei Tagesroutine wie Waschen, Anziehen, Essen				
d.	Bettlägerigkeit				

12. Haben Sie in der vergangenen Woche genügend geschlafen?

immer	oft	selten	nie
-------	-----	--------	-----

13. Waren Sie beim Treppensteigen in der vergangenen Woche kurzatmig?

nie	manchmal	oft	immer
-----	----------	-----	-------

14. Welche Auswirkungen der Krankheit stören Ihr Alltagsleben

		gar nicht	wenig	sehr stark
a.	Abhängigkeit von der Transfusionstherapie			
b.	Unfähigkeit, Hausarbeiten zu verrichten			
c.	Unfähigkeit zu reisen			
d.	Abhängigkeit von Krankenhaus, Ärzten und/oder Pflegepersonal			
e.	Stress und Sorgen im Zusammenhang mit der Krankheit			
f.	Auswirkungen auf das Sexualleben			
g.	Nebenwirkungen der Behandlung			

Anmerkungen:

--