



# THERAPIESTUDIEN DER AKUTEN LYMPHATISCHEN LEUKÄMIE DES ERWACHSENEN



Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient !

Sie haben sich dazu bereit erklärt, diesen Fragebogen auszufüllen, um sich damit an unserer Studie:

**Lebensqualität und medizinische Spätfolgen bei Langzeitüberlebenden nach akuter lymphatischer Leukämie des Erwachsenen**

zu beteiligen.

Dafür möchten wir uns zunächst herzlich bedanken!

Wenn Sie den Fragebogen ausfüllen, könnten Ihnen folgende Hinweise nützlich sein:

- Suchen Sie sich einen ruhigen Platz zum Ausfüllen.
- Sollte Ihnen die Beantwortung einiger Fragen schwer fallen, entscheiden Sie sich bitte für die Antwort, die am ehesten auf Sie zutrifft. Es ist uns eine große Hilfe, wenn Sie versuchen könnten, den Fragebogen möglichst vollständig auszufüllen.
- Füllen Sie den Fragebogen spontan und zügig aus, sowie unabhängig von der Meinung einer anderen Person.
- Bei der Beantwortung interessiert uns Ihre eigene Einschätzung, dabei gibt es keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten.
- Möglicherweise werden Sie bei einigen Fragen durch die Wortwahl oder den Inhalt irritiert sein. Einige Fragen wiederholen sich auch oder ähneln einander. Die meisten der vorliegenden Fragen wurden aus dem Englischen übersetzt.

Bei Rückfragen wenden Sie sich bitte an:

## **GMALL-Studienzentrale**

Anja Hellenbrecht / Kristina Ihrig

Klinikum der J.W.Goethe Universität, Theodor Stern Kai 7, 60590 Frankfurt am Main

Tel: 069 6301 – 83591, Fax: 069 6301 7463

E-mail: [gmall@em.uni-frankfurt.de](mailto:gmall@em.uni-frankfurt.de)



Gefördert durch die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.





Hat Ihnen <u>jemals</u> ein Arzt gesagt, dass Sie eine der folgenden Krankheiten haben?			
		Nein	Ja
15.	Hypertonie, hoher Blutdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Herzinfarkt (im letzten Jahr)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	Durchblutungsstörungen am Herzen, Angina Pectoris	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	Herzschwäche, Herzinsuffizienz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	Diabetes, Zuckerkrankheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leiden Sie <u>zum jetzigen Zeitpunkt</u> unter einer der folgenden Krankheiten?			
20.	Allergien, Heuschnupfen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21.	Gelenkrheumatismus, Arthrose, Arthritis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22.	Rückenschmerzen, Ischias, Bandscheibenschaden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23.	Sehstörungen bei einem oder beiden Augen, selbst wenn Sie eine Brille tragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24.	Erkrankungen der Schilddrüse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.	Chronische Lungenkrankheiten (z.B. Bronchitis o. Asthma)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.	Taubheit oder Schwerhörigkeit auf einem oder beiden Ohren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27.	Behinderungen der Arme oder Beine (fehlende Gliedmaßen, Lähmungen, Schwäche)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28.	Chronische Erkrankungen des Magens oder des Darmes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29.	Erkrankungen der Leber	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30.	Chronische Erkrankungen der Niere, Blase oder der Harnwege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31.	Leiden Sie an einer anderen chronischen Krankheit, die Ihr Befinden beeinträchtigt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32.	<i>Wenn <b>Ja</b>, an welcher?</i>		
33.	Wie viel wiegen Sie?     __ __ __  kg		
34.	Wie groß sind Sie?     __ __ __  cm		
<b>Wie steht es derzeit mit Zigaretten und Alkohol:</b>			
<b>Zigaretten:</b>			
35.	<input type="checkbox"/> Nichtraucher	<input type="checkbox"/> Gelegenheitsraucher	<input type="checkbox"/> Raucher ca.  __  __  __  Zigaretten pro Tag
<b>Alkohol:</b>			
36.	<input type="checkbox"/> Nie	<input type="checkbox"/> Höchstens 1x im Monat	<input type="checkbox"/> 2-4x im Monat
	<input type="checkbox"/> 2-3x pro Woche	<input type="checkbox"/> 4x in der Woche oder öfter	





<b>Während der <u>letzten Woche</u>:</b>		<b>Überhaupt nicht</b>	<b>Wenig</b>	<b>Mäßig</b>	<b>Sehr</b>
54.	Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten sich körperlich anzustrengen (z.B. eine schwere Einkaufstasche oder einen Koffer zu tragen?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55.	Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, einen längeren Spaziergang zu machen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56.	Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, eine kurze Strecke außer Haus zu gehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57.	Müssen Sie tagsüber im Bett liegen oder in einem Sessel sitzen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58.	Brauchen Sie Hilfe beim Essen, Anziehen, Waschen oder Benutzen der Toilette?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59.	Waren Sie bei Ihrer Arbeit oder bei anderen tagtäglichen Beschäftigungen eingeschränkt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60.	Waren Sie bei Ihren Hobbies oder anderen Freizeitbeschäftigungen eingeschränkt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61.	Waren Sie kurzatmig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62.	Hatten Sie Schmerzen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63.	Mussten Sie sich ausruhen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64.	Hatten Sie Schlafstörungen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65.	Fühlten Sie sich schwach?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66.	Hatten Sie Appetitmangel?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67.	War Ihnen übel?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
68.	Haben Sie erbrochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
69.	Hatten Sie Verstopfung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
70.	Hatten Sie Durchfall?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
71.	Waren Sie müde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
72.	Fühlten Sie sich durch Schmerzen in Ihrem alltäglichen Leben beeinträchtigt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
73.	Hatten Sie Schwierigkeiten, sich auf etwas zu konzentrieren, z.B. auf das Zeitunglesen oder das Fernsehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
74.	Fühlten Sie sich angespannt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
75.	Haben Sie sich Sorgen gemacht?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
76.	Waren Sie reizbar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
77.	Fühlten Sie sich niedergeschlagen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
78.	Hatten Sie Schwierigkeiten, sich an Dinge zu erinnern?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
79.	Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung Ihr Familienleben beeinträchtigt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
80.	Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung Ihr Zusammensein oder Ihre gemeinsamen Unternehmungen mit anderen Menschen beeinträchtigt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
81.	Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung für Sie finanzielle Schwierigkeiten mit sich gebracht?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



**Bitte kreuzen Sie bei den folgenden Fragen die Zahl zwischen 1 und 7 an, die am besten auf Sie zutrifft**

Wie würden Sie insgesamt Ihren Gesundheitszustand während der letzten Woche einschätzen?

82.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
	ausgezeichnet			sehr schlecht			

Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen?

83.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
	ausgezeichnet			sehr schlecht			

Patienten berichten mitunter über folgende Symptome.  
Bitte geben Sie an, in welchem Ausmaß die Symptome im abgelaufenen Monat aufgetreten sind:  
**Hatten Sie im abgelaufenen Monat Probleme mit :**

		Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
84.	Schüttelfrost	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
85.	Fieber	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
86.	Infektion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
87.	Gewichtsverlust	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
88.	Gewichtszunahme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
89.	Veränderung des Geschmackssinns	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
90.	Veränderung des Geruchssinns	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
91.	Leibschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
92.	Entzündungen im Mund	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
93.	Mundtrockenheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
94.	Trockenheit der Augen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
95.	Schluckbeschwerden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
96.	Probleme mit den Zähnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
97.	Husten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
98.	Juckreiz auf der Haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
99.	Hauttrockenheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
100.	Haarausfall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
101.	Abnormalen Haarwuchs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
102.	Veränderung der äußeren Erscheinung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
103.	Steifheit der Gelenke	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
104.	Schwierigkeiten beim Kämmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
105.	Schwierigkeiten beim Rasieren oder Schminken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
106.	Schwindelgefühl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
107.	Kältegefühl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Bitte geben Sie an, in welchem Ausmaß die Symptome im abgelaufenen Monat aufgetreten sind: <b>Hatten Sie im abgelaufenen Monat Probleme mit :</b>						
		Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr	
108.	Hitzewallungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
109.	Kopfschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
110.	Sehstörungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
111.	Beeinträchtigung des Gehörs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
112.	Schmerzen oder Schwierigkeiten beim Geschlechtsverkehr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
113.	Schmerzen im After	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
114.	Schmerzen beim Urinieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
115.	Blut im Urin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Was geschah ferner im abgelaufenen Monat?</b>						
116.	Hatten Sie eine akute Krankheit wie Grippe oder Lungeninfekt?	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja				
117.	<i>Wenn Ja, bitte Art der Krankheit anführen:</i>					
118.	Waren Sie im Krankenhaus?	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja				
119.	<i>Wenn Ja, wie viele Tage?</i>	_ _ _				
120.	<i>Aus welchen Gründen?</i>					
121.	Haben Sie Ihren Arzt aufgesucht?	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja				
122.	<i>Wenn Ja, wie oft?</i>	_ _				
123.	<i>Aus welchen Gründen?</i>					
124.	Haben Sie Medikamente eingenommen?	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja				
125.	<i>Wenn Ja, welche?</i>					
126.	<i>Wenn Ja, wofür/wogegen?</i>					
<b>Seit Feststellung der Leukämie:</b>						
					Nein	Ja
127.	Wurden Sie gegen grauen Star behandelt?				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
128.	Wurden Sie gegen hormonelle Störungen behandelt?				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
129.	Wurden Sie einer Gelenksbehandlung/-operation unterzogen?				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Wie würden Sie die folgenden Faktoren <b>im Vergleich zu der Zeit vor Ihrer Krankheit</b> beurteilen?						
		weit schlechter	etwas schlechter	unverändert	etwas besser	weit besser
130.	Ihre Energie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
131.	Ihre Stimmung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
132.	Ihre geistige Leistungsfähigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
133.	Ihr Familienleben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
134.	Ihre geschlechtlichen Beziehungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
135.	Ihr Berufsleben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
136.	Ihre sozialen Beziehungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
137.	Ihre Freizeitaktivitäten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
138.	Ihre Lebensqualität	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Beschreiben Sie bitte die wesentlichen Veränderungen, und wie Sie sie beurteilen (als gut oder schlecht):</b>						
139.						
<b>Glaube und Religion</b>						
140.	Sind Sie gläubig?				<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja
141.	Hat sich Ihr Verhältnis zum Glauben durch die Erkrankung verändert?				<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja
142.	<i>Wenn Ja, inwiefern:</i>					
	<input type="checkbox"/> deutliche Abwendung			<input type="checkbox"/> geringe Abwendung		
	<input type="checkbox"/> geringe Zuwendung			<input type="checkbox"/> deutliche Zuwendung		
<b>Selbsthilfe</b>						
143.	Haben Sie Kontakt zu anderen Betroffenen/Patienten oder Selbsthilfeorganisationen aufgenommen				<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja
144.	<i>Wenn Ja, zu welcher Organisation:</i>					
145.	<i>Wenn Ja, hat Ihnen der Kontakt geholfen?</i>				<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja
146.	Kommentare:					



Fragen zu Partnerschaft, Familie, Kinderwunsch und Sexualität:		
<b>Hat sich Ihre Ehe/Partnerschaft durch die Erkrankung verändert?</b>		
147.	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Es bestand keine Ehe/Partnerschaft
148.	<i>Wenn Ja, inwiefern:</i>	
	<input type="checkbox"/> Die Beziehung ist fester, stabiler geworden	<input type="checkbox"/> Sonstiges:
	<input type="checkbox"/> Es kam zur Scheidung/Trennung	
<b>Hatten Sie vor Beginn der Leukämie-Therapie bereits Kinder?</b>		
149.	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein <i>Wenn Ja, wie viele:  __ __ </i>
<b>Hatte Ihre Erkrankung Unfruchtbarkeit zur Folge?</b>		
150.	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ich weiß nicht
<b>Wurden Sie vor Beginn der Therapie darauf hingewiesen, dass die Chemo-, bzw. Strahlentherapie Ihre Fruchtbarkeit beeinträchtigen kann?</b>		
151.	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ich erinnere mich nicht mehr
<b>Wurden Ihnen vor Beginn der Therapie Möglichkeiten zur Erhaltung der Fruchtbarkeit angeboten?</b>		
152.	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ich erinnere mich nicht mehr
153.	<i>Wenn Ja, welche Möglichkeiten ?</i>	
154.	<u>Kommentare:</u>	
<b>Sind Sie nach Abschluss der Leukämie-Therapie Mutter bzw. Vater geworden?</b>		
155.	<input type="checkbox"/> <b>Nein</b> , ich/wir wollten keine Kinder mehr	
	<input type="checkbox"/> <b>Nein</b> , obwohl ich/wir gerne (weitere) Kinder gehabt hätten	
	<input type="checkbox"/> <b>Nein</b> , obwohl ich/wir gerne (weitere) Kinder gehabt hätten und obwohl ich/wir medizinische Hilfe in Anspruch genommen habe(n)	
	<input type="checkbox"/> <b>Nein</b> , ich/wir möchten zur Zeit keine Kinder haben, aber evtl. später	
	<input type="checkbox"/> <b>Ja</b> , <u>ohne</u> medizinische Maßnahmen (künstliche Befruchtung oder Ähnliches)	
	<input type="checkbox"/> <b>Ja</b> , <u>mit</u> medizinischer Unterstützung/Maßnahmen	
	<i>Folgende Maßnahmen:</i>	
155 b	<i>Wenn Ja, wie viele Kinder sind nach Therapie zur Welt gekommen:  __ __ </i>	
156.	<u>Kommentare:</u>	



**Mussten Sie nach Abschluss der Leukämie-Therapie Hormonpräparate einnehmen?**

157.  Ja, vorübergehend     Ja, dauerhaft     Nein

**Bei Frauen: Wie steht es mit Ihrer Monatsblutung?**

158.  Normal  
 Seltene Monatsblutung (mit Abständen von mehr als 32 Tagen)  
 Unregelmäßige Monatsblutung  
 Keine Monatsblutung (obwohl noch keine Wechseljahre)  
 Keine Monatsblutung (nach den Wechseljahren)

Mitunter berichten Patienten nach einer Krankheit über Veränderungen der Sexualität.  
**Würden Sie bitte die folgenden Fragen beantworten, um festzustellen, welche Veränderungen es seit Ihrer Leukämieerkrankung gegeben haben könnte.**

		erhöht	nicht verändert	verringert
159.	Ist Ihr Interesse am Geschlechtsverkehr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
160.	Ist Ihre sexuelle Aktivität	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
161.	Ist Ihre Freude oder Befriedigung beim Geschlechtsverkehr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
162.	Ist Ihre Fähigkeit zum Geschlechtsverkehr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Zu Beginn Ihrer Erkrankung bzw. bei Diagnosestellung:  
**Wie waren Sie mit der Aufklärung über Ihre Erkrankung insgesamt zufrieden?**

163. Die Aufklärung war:     sehr gut     gut     mittelmäßig     schlecht     sehr schlecht

**Wie fanden Sie im Einzelnen die Information bezüglich folgender Punkte?**

		Ausführlich und verständlich	Mäßig aber ausreichend	Zu wenig oder unverständlich	Gar nicht
164.	Aufklärung über Symptome	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
165.	Aufklärung über Therapie / Untersuchungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
166.	Genaue Diagnose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
167.	Wie weit die Krankheit verbreitet ist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
168.	Heilungschancen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
169.	Nebenwirkungen der Therapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
170.	Ursachen der Leukämie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Wie haben Sie das Verhältnis zu Ihrem <u>Arzt / Ihrer Ärztin</u> während Ihrer Erkrankung erlebt?			
	Ja	Nein	
171.	War es möglich, Ängste und Probleme mit Ihrem Arzt/Ärztin zu besprechen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
172.	Hatten Sie das Gefühl, dass Ihr Arzt/Ärztin Ihnen zuhört?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
173.	Fühlten Sie sich von Ihrem Arzt/Ärztin verstanden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
174.	Hatte Ihr Arzt/Ärztin sie gefragt, wie Sie mit der Erkrankung zurechtkommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
175.	Hatten Sie den Eindruck, dass Ihr Arzt/Ärztin sich für Sie einsetzt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie haben Sie das Verhältnis zum <u>Pflegepersonal</u> während Ihrer Erkrankung erlebt?			
	Ja	Nein	
176.	War es möglich, Ängste und Probleme mit dem Pflegepersonal zu besprechen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
177.	Hatten Sie das Gefühl, dass das Pflegepersonal Ihnen zuhört?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
178.	Fühlten Sie sich vom Pflegepersonal verstanden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
179.	Hat das Pflegepersonal sie gefragt, wie Sie mit der Erkrankung zurechtkommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
180.	Hatten Sie den Eindruck, dass das Pflegepersonal sich für Sie einsetzt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Sicherlich sind Sie von mehreren verschiedenen Ärzten, Schwestern und Pflegern behandelt worden. Bitte kreuzen Sie an, wie Ihre Erfahrung überwiegend war**

Psychologische Unterstützung							
	Ja	Nein					
181.	Wurde Ihnen während der Behandlung eine psychologische Unterstützung angeboten?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
182.	Wenn ja, haben Sie die psychologische Unterstützung in Anspruch genommen?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
183.	Wenn Ja, hat Ihnen diese Unterstützung geholfen?						
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
	<b>Ja, sehr</b>						<b>Überhaupt nicht</b>

Vielen Dank für Ihre freundliche Kooperation!



Bitte helfen Sie uns noch, diesen Fragebogen zu verbessern und teilen Sie uns hier mit, wie Sie mit dem Fragebogen zurechtgekommen sind:

<b>Bewertung dieses Fragebogens durch den Patienten</b>							
184.	War Ihnen jemand beim Ausfüllen dieses Fragebogens behilflich?					<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
185.	<i>Wenn Ja, wer war Ihnen behilflich:</i>						
186.	Gab es Fragen, die von uns verwirrend oder schwerverständlich gestellt waren?					<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
187.	<i>Wenn Ja, bitte führen Sie hier die Nummer dieser Frage an</i>						
	_ _ _ _	_ _ _ _	_ _ _ _	_ _ _ _	_ _ _ _	_ _ _ _	_ _ _ _
	Nr.	Nr.	Nr.	Nr.	Nr.	Nr.	Nr.
188.	Gab es Fragen, die für Sie belastend waren?					<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
189.	<i>Wenn Ja, bitte führen Sie hier die Nummer dieser Frage an</i>						
	_ _ _ _	_ _ _ _	_ _ _ _	_ _ _ _	_ _ _ _	_ _ _ _	_ _ _ _
	Nr.	Nr.	Nr.	Nr.	Nr.	Nr.	Nr.
190.	Halten Sie Untersuchungen wie diese zur Lebensqualität für sinnvoll ?						
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
	<b>Ja, sehr</b>			<b>Überhaupt nicht</b>			
191.	Fühlten Sie sich durch die direkte Kontaktaufnahme durch die Studienzentrale gestört?					<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
<b>Sonstige Bemerkungen oder Kommentare</b> (falls Platz nicht ausreichend, bitte Blatt-Rückseite verwenden):							
<b>Wichtig !</b>	<b>Bitte nennen Sie uns den <u>Arzt, der über Ihren allgemeinen Gesundheitszustand am besten Auskunft geben kann:</u></b>						

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme, wir wünschen Ihnen für die Zukunft alles Gute!  
Für Rückfragen stehen wir Ihnen jederzeit telefonisch oder per E-Mail zur Verfügung.

GMALL Studienzentrale

Dr. N. Gökbuget

A. Hellenbrecht

K. Ihrig